

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

6º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

**OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA COM
ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL SEM PERSPETIVA
DE CURA: VISÃO DO ENFERMEIRO ACERCA DA
NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação realizada no
âmbito do 6º ciclo do Mestrado
em Cuidados Paliativos, sob a
orientação da: Professora
Doutora Maria Manuela
Cerqueira.

Ana Isabel Fernandes da Silva Pais¹

Porto, 2016

¹ Enfermeira no Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho E.P.E.

PENSAMENTO

"quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano torna-se um radar de alta sensibilidade, humaniza-se no processo e, para além do conhecimento científico, tem a preciosa chance e o privilégio de crescer em sabedoria"

Pessini (2002)

AGRADECIMENTOS

Este estudo demarcou-se como um desafio pessoal e enriquecedor, o qual sem o apoio de vastas pessoas, não seria viável a sua conclusão. Desta forma, é com notável reconhecimento e gratidão, que manifestamos o nosso agradecimento:

Primordialmente expresso a minha gratidão, à excelentíssima Enfermeira e Professora Doutora Maria Manuela Cerqueira, pela sua inteira dedicação, completa orientação e extrema paciência, na partilha de saberes, críticas e sugestões de enorme proveito para que este estudo fosse possível.

Aos colegas Enfermeiros da Unidade de Acidente Vascular Cerebral, pelo tempo disponibilizado na partilha de experiências e opinião para a concretização deste estudo.

Ao Enfermeiro Chefe da Unidade de Acidente Vascular Cerebral por ser tão acessível e afável na receção do seu serviço, mostrando-se disponível para o necessário e no incentivo da equipa na participação do estudo.

Ao Diogo, minha "rede segura", pela motivação diária e apoio absoluto na revisão da escrita, no decurso de todas as fases do desenvolvimento desta investigação.

À minha família: pai, mãe e irmãos pela força motiva que me declararam ao longo desta caminhada.

Às minhas amigas do coração eternas: Real, Coelho, Rita, Dânia, Joana e Janocas, e prima Filipa pelo apoio integral, carinho e ajuda na construção deste estudo.

À Ana Sofia Costa, por caminharmos lado a lado nesta longa caminhada, pela troca de sentimentos, conhecimentos e palavras de apoio.

A todos os outros que também indiretamente, de uma forma especial, deram o seu contributo, um obrigado por acreditarem na minha capacidade e nunca me deixarem desistir deste desafio. Grato obrigado!

RESUMO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é um acontecimento que se manifesta de forma diferente de pessoa para pessoa, que exige cuidados de saúde o mais precoce possível, pelo facto de gerar incapacidades, conduzir à morte e deixar uma variabilidade de sequelas a nível mental, social e físico. Assim, estes doentes e suas famílias podem beneficiar dos cuidados paliativos, pois estes focam-se nas necessidades das pessoas e não no diagnóstico.

Constitui-se objetivo deste estudo: *Conhecer a opinião dos enfermeiros de uma unidade de AVC de um Hospital Central do Norte do País acerca da necessidade de prestação de Cuidados Paliativos à pessoa com patologia de AVC sem perspectiva de cura, com o propósito de contribuir para a minimização do sofrimento da pessoa com AVC sem perspectiva de cura e família, dignificando a última etapa da vida deste doente e sua família.*

Estudo de natureza qualitativa, com recurso a entrevistas semiestruturadas a enfermeiros em uma unidade de medicina de um hospital central do Norte do país. É um estudo de caso em que os dados foram submetidos a análise de conteúdo, segundo Bardin (2001).

Os resultados obtidos evidenciam que uma grande parte dos enfermeiros definem cuidados paliativos como promotores do conforto e da qualidade de vida. A maior parte destes profissionais entendem ser necessário prestar cuidados paliativos ao doente com AVC sem cura. Enfatizam que na prática de cuidados enfrentam diversas dificuldades e necessidades dando ênfase à ausência de trabalho em equipa na tomada de decisão, e enfrentar um doente jovem portador de AVC sem cura. Como necessidades apontam: formação em cuidados paliativos; acesso a uma equipa de suporte em cuidados paliativos. Mobilizam várias estratégias para superar as necessidades do doente, nomeadamente: estabelecer uma comunicação assertiva, fornecer apoio emocional, proporcionar cuidados de conforto, e alguns enfermeiros apontam responder às necessidades da família.

Os enfermeiros embora entendam a família como foco dos seus cuidados, salientam, no entanto, que por pouca disponibilidade e por um horário reduzido para a presença da família na unidade de saúde não conseguem realizar educação para a saúde de forma a capacitar estas famílias para cuidar do seu familiar doente no domicílio. Apontam como dilemas éticos: lidar com o sofrimento, com o processo de morte, com a tomada de decisão e com a obstinação terapêutica. Valorizam a partilha de informação e o trabalho

em equipa, quer com os profissionais de saúde da unidade, quer com os profissionais da equipa de suporte intra-hospitalar de cuidados paliativos. Adotam na sua prática clínica mecanismos de *coping*, como a partilha de emoções e sentimentos, a procura de apoio familiar, entre outros. Sugerem para a necessidade de existir maior consciencialização para os cuidados paliativos por parte da equipa médica e maior encaminhamento para as equipas de cuidados paliativos, bem como, maior presença da equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos na unidade de AVC's.

Palavras-chave: doente com AVC, incurabilidade, perceção dos enfermeiros, cuidados paliativos

ABSTRACT

Stroke is an event that manifests itself differently from person to person, demanding healthcare as early as possible. Mainly due to the fact that it generates disabilities, could lead to death and cause a number of consequences at a mental, social and physical basis. Therefore, these patients and their families can benefit from palliative care, as it focuses on people's needs and not the diagnosis.

As a goal for this thesis: to know the opinion of nurses from a stroke unit at a Central Hospital from the North of the country, about the need to deliver palliative care to a person with stroke pathology without cure perspective. The purpose is to contribute to the decrease of suffering of the person victim of stroke without cure perspective and their family, by dignifying the last stage of life of the patient and its family.

It's a study of qualitative nature that resorts to semi-structured interviews to nurses at a medical unit of a central hospital in the north of the country. It's a case-study in which data were submitted to content analysis, according to Bardin (2001).

Obtained results show that a great number of nurses define palliative care as sponsor of comfort and life quality. The majority of nurses due believe that it is necessary to provide palliative care to patients who suffer from stroke without cure perspective. They emphasize that when providing palliative care, they face innumerable difficulties and needs, highlighting the lack of team-work when it comes to decision making and facing young patients carrying stroke without cure perspective.

These needs are appointed: training in palliative care; access to a support team in palliative care.

They mobilize lots of strategies to overcome patient's needs, just as: establishing firm communication; granting emotional support; providing comfort care; and, for some nurses, matching family needs.

Although nurses see families as spotlight of their care, nevertheless, they point out that, due to reduced availability and due to reduced number of hours allowed for family members inside the health unit, it is not possible to carry out health education, in order to aid these families how to take care of their ill relative at home.

As ethical dilemmas, they've pointed out the following: handle suffering; handle with dying process, with decision making process and therapeutically persistence.

Sharing information, as well as teamwork, either with healthcare unit professionals, either with palliative care support team professionals within hospital are highly regarded.

In their clinical practice, coping mechanisms, such as sharing emotions and feelings, search for family support, among others, are adopted by those healthcare professionals.

They suggest the need for a bigger awareness towards palliative care from medical teams and a routing increase to palliative care teams, as well as, an higher presence from the palliative care support team within hospitals at stroke units.

Keywords: patient with stroke, incurability, nurse perception; palliative care

SIGLAS E ABREVIATURAS

AAVC - Associação de Acidente Vascular Cerebral

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVD's - Atividades de Vida Diárias

CE - Conselho de Europa

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermeiros

Cit. - Citado

CP - Cuidados Paliativos

Dec. - Decreto

DGS - Direção Geral de Saúde

EAPC - *European Association for Palliative Care*

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos

ESAS - Escala de avaliação de sintomas de Edmonton

ESO - *European Stroke Organisation*

Et al. - Entre outros

Etc. - Etecetera

IAHPC - *International Association for Hospice and Palliative Care*

ICN - *International Council of Nurses*

INE - Instituto Nacional de Estatística

MS - Ministério da Saúde

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PRPNCP - Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SECPAL - Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SNS - Serviço Nacional de Saúde

UAVC's - Unidade de Acidente Cerebral Vascular

UCP - Unidades de Cuidados Paliativos

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	V
RESUMO.....	VII
ABSTRACT	IX
SIGLAS E ABREVIATURAS	XI
INTRODUÇÃO.....	23
I PARTE - PESSOA COM AVC NA UNIDADE HOSPITALAR.....	27
CAPÍTULO I – MARCO TEÓRICO	27
1 - OS CUIDADOS PALIATIVOS NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA - SUA DEFINIÇÃO	29
<i>1.1- A Filosofia E A Perspetiva Dos Cuidados Paliativos.....</i>	31
<i>1.2 – Cuidados Paliativos, A Quem Se Dirigem</i>	34
<i>1.3 - O doente e Família Numa Visão Humanista</i>	35
<i>1.4 - O Papel Da Comunicação Em Cuidados Paliativos</i>	37
2 - A PESSOA COM AVC SEM PERSPETIVA DE CURA	39
<i>2.1 - Necessidades/ Dificuldades Do Doente Com AVC.....</i>	41
3 - O CUIDAR DO DOENTE COM AVC EM CONTEXTO HOSPITALAR	45
<i>3.1. - Cuidar Numa Perspetiva De Cuidados Paliativos</i>	46
<i>3.2- Aspetos Potenciadores E Dificultadores No Cuidar Do Doente Com AVC....</i>	49
<i>3.3 - Dilemas Éticos Experienciados Pelos Enfermeiros Perante O Fim De Vida</i>	51
4- POLÍTICAS DE SAÚDE VIGENTES.....	53
II Parte - FASE METODOLÓGICA	59
CAPÍTULO II: PARADIGMA, MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO	59
1. PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	61
2. METODOLOGIA	65

2.1 Tipo De Estudo.....	66
2.2 Campo De Pesquisa	66
2.3 Participante Do Estudo	67
2.4 Instrumento De Recolha De Dados.....	69
2.5 Questões Éticas	70
2.6 Procedimento De Análise De Dados.....	70
CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO, TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS.	73
1-APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	75
1.1 Conceito De Cuidados Paliativos Na Voz Dos Enfermeiros	80
1.2 Opinião Dos Enfermeiros Acerca Da Necessidade De Integrar A Filosofia Dos CP À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura	84
1.3 Cuidados De Enfermagem Prestados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura.....	89
1.4 Estratégias Mobilizadas Pelos Enfermeiros Para Responder Às Necessidades Da Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura E Sua Família.....	94
1.5 Opinião Dos Enfermeiros Acerca Da Necessidade De Englobar A Família Nos Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura	97
1.6 Dificuldades Dos Enfermeiros Para Envolver A Família Da Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura No Processo De Cuidados	99
1.7 Dificuldades Enfrentadas Pelos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura.....	101
1.8 Necessidades Dos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura	105
1.9 Dilemas Éticos Presentes Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura.....	108

1.10 Aspectos Potenciadores À Tomada De Decisão Dos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura	113
1.11 Sentimentos E Emoções Dos Enfermeiros Experienciados Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura	116
1.12 Mecanismos De Coping Adotados Pelos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura	119
1.13 Sugestões Dos Enfermeiros	122
2. DISCUSSÃO DE RESULTADOS	125
2.1. Conceito De Cuidados Paliativos Na Voz Dos Enfermeiros	125
2.2. Opinião Dos Enfermeiros Acerca Da Necessidade De Integrar A Filosofia Dos Cp À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura	127
2.3. Cuidados De Enfermagem Prestados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura.....	128
2.4. Estratégias Mobilizadas Pelos Enfermeiros Para Responder Às Necessidades Da Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura E Família.....	131
2.5. Opinião Dos Enfermeiros Acerca Da Necessidade De Englobar A Família Nos Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura	132
2.6. Dificuldades Dos Enfermeiros Para Envolver A Família Da Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura No Processo De Cuidados.....	133
2.7. Dificuldades Enfrentadas Pelos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura.....	135
2.8. Necessidades Enfrentadas Pelos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura.....	138
2.9. Dilemas Éticos Presentes Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura.....	140

2.10. <i>Aspetos Potenciadores À Tomada De Decisão Dos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura</i>	142
2.11. <i>Sentimentos E Emoções Dos Enfermeiros Experenciados Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura</i>	143
2.12. <i>Mecanismos De Coping Adotados Pelos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura</i>	145
2.13. <i>Sugestões Dos Enfermeiros</i>	146
3 - CONCLUSÃO, LIMITAÇÕES DO ESTUDO E INVESTIGAÇÃO PARA O FUTURO.....	149
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	151
ANEXO I - AUTORIZAÇÃO DO TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO	
APÊNDICE I - GUIÃO DA ENTREVISTA	
APÊNDICE II - CONSENTIMENTO INFORMADO	
APÊNDICE III - EXEMPLO DA ENTREVISTA TRANSCRITA	

ÍNDICE DE IMAGENS

Imagem nº 1: Modelo de Cuidados Paliativos	30
Imagem nº 2: Necessidades em Cuidados Paliativos do doente pós-AVC	43

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro nº 1: Manifestações clínicas do AVC	41
Quadro nº 2: Caracterização dos enfermeiros, segundo Género, Idade e Número de anos na prestação de cuidados na UAVC's	68
Quadro nº 3: Áreas temáticas provenientes da análise das entrevistas.....	75
Quadro nº 4: Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas	76
Quadro nº 5: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Conceito de cuidados paliativos na voz dos enfermeiros"	80
Quadro nº 6: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise referentes à área temática "Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de integrar a filosofia dos cuidados paliativos à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	85
Quadro nº 7: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise referentes à área temática "Cuidados de enfermagem prestados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	89
Quadro nº 8: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise referentes à área temática "Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspetiva de cura e família"	94
Quadro nº 9: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise referentes à área temática "Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	97
Quadro nº 10: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Dificuldades dos enfermeiros para envolver a família da pessoa com AVC sem perspetiva de cura no processo de cuidados"	100
Quadro nº 11: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	102
Quadro nº 12: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Necessidades dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	105
Quadro nº 13: Categorias, subcategorias e Unidades de análise referentes à área temática "Dilemas éticos presentes na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	108

Quadro nº 14: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Aspetos potenciadores à tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	113
Quadro nº 15: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Sentimentos e emoções dos enfermeiros experienciados na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	117
Quadro nº 16: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Mecanismos de <i>coping</i> adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	120
Quadro nº 17: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Sugestões dos enfermeiros"	122

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela nº 1: Esquema representativo de respostas para cada categoria e respetivas subcategorias referentes à área temática "Conceito de cuidados paliativos na voz dos enfermeiros"	83
Tabela nº 2: Esquema representativo de respostas para cada categoria e respetivas subcategorias referentes à área temática "Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de integrar a filosofia dos Cuidados Paliativos à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	88
Tabela nº 3: Esquema representativo de respostas para cada categoria e respetivas subcategorias referentes à área temática "Cuidados de enfermagem prestados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	93
Tabela nº 4: Esquema representativo de respostas para cada categoria e respetivas subcategorias referentes à área temática "Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspetiva de cura e família"	96
Tabela nº 5: Esquema representativo de respostas para cada categoria e respetivas subcategorias referentes à área temática "Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	99
Tabela nº 6: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Dificuldades dos enfermeiros para envolver a família da pessoa com AVC sem perspetiva de cura no processo de cuidados"	101
Tabela nº 7: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	104
Tabela nº 8: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Necessidades dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	107
Tabela nº 9: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Dilemas éticos presentes na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	112

Tabela nº 10: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Aspetos potenciadores à tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	116
Tabela nº 11: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Sentimentos e emoções dos enfermeiros experienciados na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	119
Tabela nº 12: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Mecanismos de <i>coping</i> adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"	121
Tabela nº 13: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Sugestões dos enfermeiros"	123

INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) definido como um grupo diverso de patologias cerebrovasculares, é um problema a nível mundial, constituindo-se na terceira causa de morte e de incapacidade. Relativamente a Portugal, o AVC é a primeira causa de morte e a principal causa de incapacidade nas pessoas idosas (DGS, 2001, p.28).

Salientamos que a Declaração de *Helsingborg* atualizada (2006), propôs algumas metas na área do AVC a atingir até 2015, nomeadamente: todos os doentes com AVC deverão ter acesso à continuidade de cuidados, desde as unidades de AVC (UAVC's) organizadas para a fase aguda até à reabilitação e prevenção secundária; 85% dos doentes devem sobreviver no primeiro (1º) mês após o AVC (OMS, 2006b). Contudo, e apesar de toda a evolução tecnológica, existem doentes que não irão sobreviver, tal como aponta Pereira et al. (2004, pp.187-192), a mortalidade hospitalar pode variar entre 17 e 30% nos doentes internados por AVC, na fase aguda.

As UAVC's são entendidas como unidades que cuidam exclusivamente dos doentes com a patologia de AVC, por uma equipa de saúde que possui formação nesta área e que executa uma abordagem multidisciplinar no tratamento desta patologia (European Stroke Organisation, 2008). Estas unidades têm contribuído para diminuir a mortalidade e morbilidade destes doentes, mas conforme evidencia o estudo efetuado pela Direcção-Geral da Saúde (DGS) em parceria com os hospitais, 158 doentes internados num universo de 1568 morreram até aos 30 dias pós AVC (DGS, 2001, p.28). Assim, estes doentes irão necessitar de cuidados humanos e multidimensionais, que os cuidados paliativos (CP) serão em nosso entender a solução. De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), os CP são a resposta aos doentes sem perspectiva de cura, e suas famílias, com rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada. Dirigem-se ainda, aos doentes com intenso sofrimento, com problemas e necessidades de difícil resolução, exigindo apoio específico, organizado e interdisciplinar. No entanto, na nossa prática profissional como enfermeira, verificamos que estes doentes são sujeitos muitas vezes a intervenções que não produzem ganhos em saúde, gerando muitas vezes às famílias expectativas não realistas. Assim, colocamos a seguinte questão de investigação: *Qual a opinião dos enfermeiros de uma Unidade de*

AVC dum Hospital Central do Norte do país acerca da necessidade de prestação de CP à pessoa com patologia de AVC e sem perspectiva de cura?

Traçamos como objetivo geral: *Conhecer a opinião dos enfermeiros de uma unidade de AVC de um Hospital Central do Norte do País acerca da necessidade de prestação de CP à pessoa com patologia de AVC sem perspectiva de cura*, com o propósito de contribuir para a minimização do sofrimento da pessoa com AVC sem perspectiva de cura e família, dignificando a última etapa da vida deste doente e sua família.

A partir da questão de investigação, colocamos as seguintes questões orientadoras:

- Quais os cuidados de enfermagem prestados pelos enfermeiros à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Quais as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Qual a opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Qual o significado de CP para os enfermeiros que cuidam da pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Qual a opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de integrar a filosofia dos CP à pessoa sem perspectiva de cura?
- Quais os dilemas éticos presentes na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com AVC sem perspectiva de cura e sua família?
- Quais as dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Quais as necessidades sentidas pelos enfermeiros, ao cuidar da pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Como é realizada a tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Quais os sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Quais os mecanismos de *coping* adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?

Esta pesquisa divide-se em duas partes: fase teórica e fase metodológica. Na primeira, abordamos o marco teórico de conceitos relacionados com a Pessoa com AVC na

unidade hospitalar, onde focamos o conceito de CP na sociedade contemporânea, o cuidar do doente com AVC em contexto hospitalar e as políticas de saúde vigentes. Na segunda, referimos a fase metodológica com a exposição do método de investigação utilizado; apresentação dos dados e sua análise e exposição da discussão dos resultados. As referências bibliográficas do estudo foram realizadas utilizando o programa *Endnote* e segundo o método de *Harvard*. Findamos o estudo apresentando as conclusões, limitações deste e implicações.

I PARTE - PESSOA COM AVC NA UNIDADE HOSPITALAR

CAPÍTULO I – MARCO TEÓRICO

1 - OS CUIDADOS PALIATIVOS NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA - SUA DEFINIÇÃO

A prática dos cuidados paliativos resultou do movimento *hospice* moderno embora tenha surgido no século IV. Na idade média muitos *hospices* foram criados e tinham como função ser um local de acolhimento. Em 1842, *Jean Gardier* abre o primeiro *hospice* para doentes terminais, onde através de "uma familiaridade respeitosa, uma atitude de oração e de calma face à morte", se acolhe e cuida de moribundos. A transformação dos *hospices* deveu-se a *Cicely Saunders*, enfermeira, assistente social e médica que dedicou muito do seu tempo ao estudo dos CP (Marques, 2014). Em 1967, *Cicely Saunders* inaugurou o *St. Christopher's Hospice*, onde os CP se constituíram num marco enquanto a área específica da medicina moderna (Marques, 2014). Foi ainda, pioneira no desenvolvimento do conceito de "dor total". Este conceito assume uma vertente multidimensional no tratamento da dor de um doente paliativo.

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) apresentou uma definição de CP que posteriormente viria a ser reformulada, mais concretamente, em 2002. Esta refere que os CP são um conjunto de cuidados prestados numa abordagem holística e que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias com problemas associados a doenças incuráveis e/ou graves com prognóstico limitado, recorrendo à prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento dos diversos problemas, sejam eles físicos, psicológicos, sociais ou espirituais (OMS cit por Marques, 2014, p.8)

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) define CP como: "*cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte*" (EAPC cit por Capelas e Coelho, 2014, p.19). Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2006), estes são: "*resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a*

máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. (...) combinam ciência e humanismo."

Na sociedade atual verifica-se o aumento da esperança média de vida, das doenças crónicas e existe uma tecnologia mais avançada capaz de dar resposta às necessidades mais exigentes. Esta situação leva a que os profissionais de saúde se questionem sobre a qualidade de vida das pessoas (Almeida et al., 2011) e (SECPAL, 2012). É a partir destes questionamentos que o conceito de CP foi evoluindo, passando de se situar somente para as doenças incuráveis e situações de morte iminente para abranger a partir de 2004 doenças crónicas, sem resposta ao tratamento curativo, com prognóstico de vida limitado e estados de dependência elevada. Refere, a ANCP: "... não são só os doentes incuráveis e avançados que poderão receber estes cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção em cuidados paliativos, aqui numa perspetiva de suporte e não de fim de vida" (ANCP, 2006, p.4). Sendo assim, os CP são cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Também são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação (DGS e Oncologia, 2005, p.10).

Verificamos que nos dias de hoje, os CP não são opositores dos cuidados curativos, mas antes como algo que deve ser integrado em simultâneo e o mais precocemente possível a todos os doentes com doenças ameaçadoras de vida e em sofrimento, e às suas famílias. Estes devem prolongar-se até à morte e depois no acompanhamento da família em luto (Moritz et al., 2011), como ilustra a imagem nº 1.

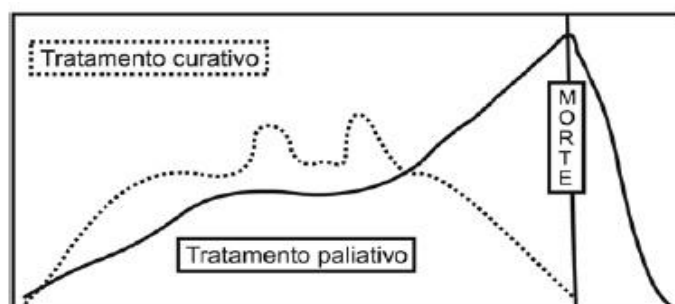


Imagem nº 1: Modelo de Cuidados Paliativos (Moritz et al., 2011, p. 26)

Existem quatro níveis de atuação em CP, entre eles: as ações paliativas, correspondentes a cuidados realizados por qualquer profissional de saúde no sentido de aliviar o sofrimento do doente e família; CP Gerais – são prestados essencialmente por profissionais de cuidados de saúde primários com conhecimentos em CP; CP Especializados – prestados em serviços com equipas multi e transdisciplinares cuja atividade fundamental é única e exclusivamente a prestação de CP; e como último nível os Centros de Excelência – onde são prestados CP com elevado grau de complexidade e desenvolvidos estudos inovadores na área (APCP, 2016b).

Salientamos, que até fevereiro de 2016, o acesso dos cidadãos aos CP é difícil pelo facto de ainda ser escassa a disponibilidade de serviços de CP. De acordo, com o Diretório de Serviços de CP, que inclui a listagem das equipas de CP identificadas no nosso país, de conhecimento da APCP são 87 (APCP, 2016a).

1.1 - A Filosofia E A Perspetiva Dos Cuidados Paliativos

No mundo atual, observamos um avanço acentuado no tratamento das diversas doenças. Os profissionais de saúde procuram fazer tudo pelo doente, tentando ao máximo lutar pela sua sobrevivência, existindo assim a medicalização da morte, o que em muitas situações causa sofrimento. Refere, Sá (2014, p.25) que: *“deve coexistir colaboração e articulação permanentes entre as intervenções com o intuito curativo e as ingerências de cariz paliativo, possibilitando opções terapêuticas que pretendem o mínimo sofrimento do doente. Denomina-se este tipo de paradigma “modelo cooperativo com intervenção nas crises”, que é o que melhor se coaduna com o conceito, princípios, filosofia e objetivos dos Cuidados Paliativos da atualidade.”*

Segundo a Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PRPNCP), publicado pelo Ministério da Saúde (2008-2016, p. 6) a prática destes cuidados deve ter como base os seguintes princípios:

- a) Afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;
- b) Enfrentar a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) Considerar que o doente vale por quem é e durante a sua existência;
- d) Aceitar que cada doente tem os seus próprios valores e prioridades;

- e) Considerar que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;
- f) Considerar que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) Não antecipar nem atrasar a morte;
- h) Cuidar do doente, tendo em conta o sofrimento nas vertentes: físico, psicológico, social e espiritual;
- i) Acompanhar o doente com humanidade, compaixão, disponibilidade e com rigor científico;
- j) Promover o bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) Prestar estes cuidados quando o doente e a família os aceitam;
- l) Respeitar o direito do doente em escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) Ter como base a diferenciação e a interdisciplinaridade.

Neste sentido, os CP são uma abordagem que promove a qualidade de vida dos doentes e seus familiares diante doenças que ameaçam a continuidade da vida. Para a aplicação destes cuidados (Twycross, 2003); (Barbosa e Neto, 2010) e (MS, 2008-2016), mencionam quatro áreas fundamentais, nomeadamente: o controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. Estas são de igual importância, não sendo possível a prática de CP de qualidade se alguma delas for depreciada. Segundo Condesa (2013), a filosofia dos CP é cuidar a pessoa e sua família que experienciam um processo particularmente difícil de doença; aliviar ou eliminar os sintomas e o sofrimento que estes apresentam através de cuidados globais e especializados, estando sempre ao lado destes.

No controlo sintomático, é indispensável saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente para que quando presentes tenham as mínimas repercussões no bem-estar do doente e sua família, promovendo assim qualidade de vida (Twycross, 2003) e (Barbosa e Neto, 2010). Segundo o estudo de Steinhäuser et al. (2000), a gestão da dor e dos outros sintomas, a comunicação com o médico, a preparação para a morte e a oportunidade de alcançar a sensação de completude, são importantes para a maioria dos doentes, de modo a obter qualidade em fim de vida. Para a monitorização dos sintomas, Barbosa e Neto (2010) apresentam-nos a Escala de avaliação de sintomas de Edmonton

(ESAS), a escala mais “difundida e utilizada no âmbito dos CP”. Esta consiste numa escala numérica de 0 a 10 onde o doente avalia um conjunto de sintomas, entre eles: a dor, o cansaço, as náuseas, a depressão, a ansiedade, a sonolência, o apetite, a sensação de bem-estar, a falta de ar e/ou outro problema que inquiete o doente.

A comunicação é uma área de extrema importância e como tal deverá ser adequada ao doente/família e equipa terapêutica, de forma a permitir o estabelecimento de uma relação empática, aberta, honesta, de suporte e que permita abordar com dignidade as várias dimensões e necessidades do doente e família. Salienta Barbosa e Neto (2010, p.462) que: *“comunicar eficazmente no contexto de cuidados paliativos é simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família”*. Assim, através de uma comunicação eficaz podem desenvolver-se novas competências e melhorar a autonomia do doente e seus familiares.

O apoio à família e a aliança entre a equipa de saúde e doente/família constituem outro dos focos essenciais dos CP. Quando a família é confrontada com a doença do seu familiar, surgem muitas alterações no seu seio, em alguns casos conflitos, mas também união, que com o tempo vão sendo ajustadas.

A família quando decide tratar do seu familiar doente, é necessário que a equipa de saúde seja capaz de avaliar a sua capacidade para a prestação de cuidados, integrá-la como membro da equipa, acompanhando-a e ensinando-a, focando-a como uma unidade de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Convém não esquecer que a, *“doença de um membro da família é também doença familiar, pelo que para a equipa terapêutica o doente e família constituem a unidade a tratar”* (Barbosa e Neto, 2010, p.759).

Por último, o trabalho em equipa multidisciplinar é o único meio para responder integralmente às diferentes necessidades de cada doente/família. Através dos diferentes elementos da equipa, efetua-se uma avaliação das necessidades existentes do doente e família, sendo também estes centros de decisão, de forma a definir-se um plano de atuação comum, com objetivos transversais a todas as especialidades presentes. É de referir que a equipa de saúde onde se integra o doente e família devem lutar pela qualidade de vida de forma a dignificar o fim de vida (Barbosa e Neto, 2010, p.762).

Responder às necessidades multidimensionais do doente e sua família deve estar sempre presente no quotidiano dos profissionais.

1.2 – Cuidados Paliativos, A Quem Se Dirigem

Existe um grande "leque" de doentes que necessitam de CP. Salientamos, que se destinam a todas as pessoas com doenças crónicas sem resposta à terapêutica de intuito curativo; com prognóstico de vida limitado; com intenso sofrimento; com problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. Assim, para além de se dirigirem para o doente em fase terminal que segundo França (2000) é aquele que, perante o avançar da doença demonstra-se incapaz de responder aos tratamentos que lhe são aplicados, enfrentando um estado de impossibilidade de cura, sobressaindo como única alternativa, a prestação de cuidados que promovam o conforto e a qualidade de vida. Dirigem-se ainda, para o doente em fase agónica e para o doente paliativo. Capelas e Coelho (2014, pp.19-20) incluem ainda:

"- Crianças e adultos com malformações congénitas ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ou apoio de longa duração para as atividades de vida diárias;

- Pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida (tais como traumatismos graves, leucemias, acidente vascular agudo) onde a cura ou reversibilidade é um objetivo realista, mas a situação em si própria ou o seu tratamento tem significativos efeitos negativos dando origem a uma qualidade de vida fraca e/ou sofrimento;

- Pessoas com doença crónica progressiva, tal como doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, fragilidade, doenças neurovegetativas e demências;

- Pessoas com doença ameaçadora da vida, que escolhem não fazer tratamento orientado para a doença ou de suporte/prolongamento da vida e que requeiram este tipo de cuidados;

- *Pessoas com lesões crónicas e limitativas, resultantes de acidente ou outras formas de trauma;*

- *Pessoas seriamente doentes ou em fase terminal (demência em estágio final, cancro terminal, acidente vascular gravemente incapacitante) que não têm possibilidade de recuperação ou estabilização e, para os quais, os cuidados paliativos intensivos são objetivo predominante dos cuidados no tempo de vida remanescente."*

Salientamos, que o doente que experiencia a fase terminal com uma duração maior depara-se com maior sofrimento, colocando à equipa de profissionais de saúde alguns dilemas éticos que se prendem a nível da tomada de decisão, nomeadamente até onde podemos ir para que o doente preserve a sua dignidade. Neste sentido, Ribeiro (2011, p. 12) refere que *"os cuidados paliativos vieram preencher uma lacuna existente no cuidado prestado ao doente terminal, porque preocupam-se em atenuar e minimizar os sintomas da doença, prezam pelo não abandono, pelo acolhimento emocional e espiritual ao doente e à sua família, além do respeito pela verdade e autonomia do doente."*

Parece-nos importante ainda referir, que o estudo da *American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee (1996)*, que se debruçou sobre doentes que sofreram um AVC verificou que estes necessitavam de CP.

Também Sá (2014, p.45) chamou atenção que: *"Um terço dos doentes com AVC morrem ao longo do primeiro ano e um terço remanescerá com incapacidade permanente. (...) 51% dos indivíduos que sobrevivem a um AVC ficam incapacitados para algumas AVD's e 50% evidenciam algum comprometimento cognitivo e até mesmo demência."* Contudo verificamos através da literatura consultada, que os doentes com AVC agressivo não recebem CP (Burton et al., 2010) e (Luis et al., 2013). Mas, a *American Heart Association* e a *American Stroke Association*, num artigo realizado por Holloway et al. (2014), referem que os doentes com idade avançada e que sobrevivem ao AVC, são candidatos à prestação de CP.

Efetivamente os CP devem ser uma prioridade de forma a produzirmos cuidados humanos.

1.3 - O doente e Família Numa Visão Humanista

É na família e com ela que nos desenvolvemos, crescemos, aprendemos valores, vivemos experiências, emoções, afetos e morremos. Também, quando existe uma

situação de doença e/ou crise, é na família que se procura o apoio e aquilo que é necessário para restabelecer o equilíbrio. Segundo Condesa (2013), a família é um conjunto de membros, não constante, entre os quais há compromisso, afeto, socialização, suporte mútuo e objetivos comuns; onde existem papéis/funções distintas consoante as expectativas sociais. Esta não é limitada somente aos laços de sangue, matrimónio ou adoção, ou seja, a família é muito mais que vínculos biológicos ou legais.

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão 2 (ICN, 2011, p.115) define família como: *"Unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes."* Numa perspetiva de CP, segundo o Diário da República, Portugal (2012, p.5119) família é: *"a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente."*

No que se refere à perspetiva dos CP estes defendem a família e o doente como uma unidade de cuidados, isto é *"como um sistema único, que envolve a família nos cuidados, que fomenta a informação e a vocação da família, que se preocupa com a qualidade e não com a quantidade de vida, que assegura o apoio das necessidades/dificuldades individuais da família cuidadora do doente."* (Meixedo, 2013).

Conforme já referido acima, quando existe uma doença grave, esta traz ao doente e sua família repercussões nas suas vidas a vários níveis: físicos, emocionais, sociais, afetivos, profissionais e também financeiros, levando a uma crise familiar que pode causar um grande impacto e sofrimento. Meixedo (2013, p.23), define crise familiar como *"uma resposta a acontecimentos desagradáveis e é experimentada como um estado doloroso. Por isso tende a mobilizar reações poderosas para ajudar a pessoa a aliviar o desconforto e retornar ao estado de equilíbrio emocional que existia antes do seu aparecimento"*.

Assim, no que se refere a um doente que sofreu um AVC, a sua família vai confrontar-se com toda a sua dinâmica alterada pelo facto desta patologia trazer consequências ao doente como a dependência a nível dos autocuidados, bem como alterações a nível da comunicação e interação. Deste modo, *"cuidar do doente implica cuidar da família"*

(Moreira, 2001 cit por Araújo et al., 2008, p.44). Importa salientar, que o cuidar centrado numa visão humana implica que cada necessidade, cada sintoma do doente e família sejam considerados pelos profissionais de saúde como uma doença em si, de forma a aliviar o sofrimento multidimensional. A família ao vivenciar este processo de fim de vida necessita de apoio emocional, desenvolver estratégias que a ajudem na adaptação, de segurança; de proteção da sua saúde, de forma a encontrar o equilíbrio necessário para cuidar do seu familiar que está gravemente doente (Almeida et al., 2011).

Nesta visão humanista, um dos aspetos a ter em conta é a dimensão comunicacional na medida em que uma comunicação sincera, objetiva e simples entre os profissionais de saúde e a família/doente é fundamental para que a última etapa da vida seja experienciada de forma condigna. Assim, embora já tenhamos abordado acima a dimensão comunicacional, torna-se importante aprofundar um pouco mais esta temática pelo facto de ser um pilar essencial na construção de uma relação terapêutica.

1.4 - O Papel Da Comunicação Em Cuidados Paliativos

A origem da palavra comunicar deriva do latim *communicare* que significa “*por em comum*”, “*partilhar ou entrar em relação com*”. Deste modo, o processo comunicacional é um processo multidimensional, multidirecional, complexo e dinâmico, em que assentam todas as relações humanas. É através da comunicação que transmitimos informações, revelamos sentimentos; motivamos; educamos; promovemos e facilitamos a socialização e a diversão. Deste modo, os profissionais de saúde “*necessitam de ter um conjunto de competências comunicacionais para poder responder de forma positiva às necessidades dos doentes e suas famílias, visto que a comunicação é um instrumento essencial na construção da relação terapêutica.*” (Almeida et al., 2011, p.8).

Uma comunicação eficaz, harmoniosa e centrada nas necessidades do doente, ajuda no controlo da sintomatologia física, psicológica, social, espiritual e emocional, para além do doente se sentir compreendido, apoiado e acompanhado durante o seu processo de doença (Vital, 2012). Quando temos uma relação de proximidade e de disponibilidade estamos a desenvolver uma relação de confiança, o que facilita explorar aspetos que se relacionam com a vida e com a morte (SECPAL, 2012) e (Vital, 2012). Refere Twycross (2003, p.37) que um doente em processo de fim de vida deseja que lhe digam:

“independentemente do que venha a acontecer, nós nunca o abandonaremos (...) continua a ser muito importante para nós”. Mas, comunicar com doentes e famílias que experienciam o processo de fim de vida não é fácil, exigindo que se desenvolva determinadas competências, tais como: a escuta ativa, a compreensão empática e o *feedback* (Barbosa e Neto, 2010). Ser capaz de escutar é fundamental para estabelecer uma relação empática entre doente/família e profissional, compreender os sentimentos, anseios e medos. Ser empático significa colocarmo-nos no lugar do outro, com a consciência que o problema não é nosso. É compreender sem julgar os sentimentos presentes e aquilo que os faz surgir. No que se refere à última competência, *feedback*, este é um processo que permite controlar a eficácia da comunicação, perceber/entender a intenção do recetor e a sua reação (Barbosa e Neto, 2010, p. 467). Contudo, também existem barreiras comunicacionais, nomeadamente: os erros de conteúdo, as emoções e as relações, entre outros. As situações mais problemáticas com que os profissionais de saúde se deparam consiste a nível da comunicação de más notícias e do diagnóstico (Barbosa e Neto, 2010). Barreto et al. (2006) salienta que os doentes paliativos na sua maioria pretendem saber toda ou bastante informação sobre o seu estado de saúde. Alerta ainda, para a necessidade dos profissionais de saúde desenvolvam competências para uma boa transmissão de más notícias e transmissão de informações relativas ao diagnóstico.

Buckman (2005) defendeu no Congresso Anual da *American Society of Clinical Oncology* que a comunicação de más notícias está relacionada com a transmissão de uma informação que direta ou indiretamente, acarretará várias sensações negativas, bem como, alterações futuras nas vidas dos doentes e suas famílias. Por conseguinte, aproveitou a ocasião para apresentar o protocolo de más notícias, designado *SPIKES*. Este é composto por seis etapas: 1) planear a entrevista; 2) avaliar a perceção do doente e sua família; 3) partilhar a informação; 4) estimular a expressão de emoções; 5) definir estratégias e 6) resumo.

Efetivamente, e conforme salientam Villanueva et al. (2006, pp.106-107) a comunicação e a informação são elementos fundamentais para uma relação de ajuda ao doente e família em situação de doença sem perspetiva de cura.

2 - A PESSOA COM AVC SEM PERSPETIVA DE CURA

Ser Pessoa é viver num organismo biológico, onde cada um através de influências externas, meio ambiente onde vive, família, educação e tantos outros fatores fazem com que seja um Ser único. Porém, existe um fim comum a todos: a morte. Por muito ou pouco tempo que a Pessoa viva, trilha o seu caminho que vai até ao dia em que este termina.

Reportando-nos ao desenvolvimento da sociedade atual verificamos um aumento da esperança média de vida e consequentemente uma população mais envelhecida resultando num maior número de pessoas com doenças crónicas, progressivas e incuráveis que levarão ao fim das suas vidas (Costa e Antunes, 2012). Enfatiza Oliveira (2012, p.263) na Ata Médica Portuguesa, que *"os acidentes vasculares cerebrais constituem entre nós um flagelo, dada a sua elevada incidência, pois enquanto nos países ditos desenvolvidos: Europa e Estados Unidos, Canadá etc. constituem a terceira causa de morte e incapacidade permanente, entre nós corresponde à primeira causa."*

Nesta linha de pensamento, o AVC segundo a OMS (2006a) é uma patologia com um comprometimento neurológico focal (ou global) que subitamente ocorre com sintomas persistindo para além de 24 horas, ou levando à morte, com provável origem vascular. É uma patologia de alta incidência e é acompanhada de uma elevada taxa de mortalidade. É também a principal causa de défices neurológicos que consequentemente traz sequelas sérias em vários aspetos ao doente, deixando-o com lesões limitadoras da sua atividade (Chagas e Monteiro, 2004) e (Loureiro et al., 2014). Assim, as famílias destes doentes também se confrontam com grandes necessidades devido ao estado de dependência do seu doente afetando a sua homeostasia e, por conseguinte, a sua qualidade de vida (Coelho, 2011).

No que se refere à elevada taxa de mortalidade, Portugal não é exceção, a patologia AVC encontra-se dentro das principais causas de morte (Gonçalves e Cardoso, 1997); (DGS, 2001) e (Uva e Dias, 2014).

Estudos recentes evidenciam que em adultos jovens a patologia AVC está a aumentar e que se interligam com os hábitos de vida (Cardoso et al., 2003) e (Henriques et al., 2015). Também o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2015) salienta que a patologia de AVC esteve na origem de 11,5% do total de mortes no país. Parece-nos importante

salientar, que a patologia AVC quanto à sua origem pode ser: isquêmica, onde existe um aporte diminuído de sangue a uma parte do cérebro como consequência de um fluxo sanguíneo baixo, por trombose ou embolismo associado dos vasos sanguíneos, ou hemorrágico onde se verifica uma hemorragia espontânea dentro ou fora do cérebro (Pires, 2012, p.16). De acordo com Parente et al. (2001), o AVC hemorrágico atinge um grupo etário mais jovem, implicando internamentos mais prolongados, maiores complicações, alterações sociais e maior mortalidade. No entanto, e de acordo com os dados da *American Heart Association Council on Cardiovascular*, Summers et al. (2009, p.2930), afirmam que: “40% ficam com deficiência moderada a grave, necessitando de cuidados especializados, 10% precisam de cuidados a longo prazo necessitando de institucionalização e 15% morrem após o episódio de AVC”, o que nos remete para o conceito de doente sem perspectiva de cura que significa toda a pessoa com fim de vida anunciada, onde os recursos curativos estão esgotados e onde o seu caminho para a morte é irreversível (Nunes, 2008). Este tipo de doente depara-se com uma situação delicada sendo para ele muito difícil compreender e assimilar que a sua doença é incurável e que a morte vai-se aproximando a cada dia que passa. Experimenta assim, vários sentimentos que podem oscilar entre a esperança quando se deparam com situações de melhoria do seu estado clínico, trazendo-lhe pensamentos de cura e o desespero quando existe um agravamento da sintomatologia e por conseguinte um estado clínico instável trazendo pensamentos de morte. Tratam-se de doentes vulneráveis, delicados, com medos e em grande sofrimento, devendo por isso serem respeitados para que vivam com dignidade o resto da vida que lhes pertence, tal como no seu processo de morte (Pacheco, 2004, pp.87-88). Neste sentido, devemos ter a preocupação de nos focar nas necessidades multidimensionais da pessoa, entre elas: físicas (alimentação, eliminação, sono e repouso, hidratação, respiração e o controlo da dor); psicológicas (sentimentos de medo e frustração, emoções e estado de ânimo, autoestima, espiritualidade, reconhecimento, autonomia, respeito, amor, dignidade, confiança, segurança, isolamento e desespero); socioculturais (as relações e interações com a família, ocupação de tempos livres, meios económicos, escala de valores, tradições e crenças) e por último, as espirituais (energias que ajudam no viver no meio social a que pertence a pessoa) (Cerqueira, 2010). Também a forma como o doente enfrenta o processo de morte é fundamental conhecer para que a abordagem efetuada pelos profissionais de saúde seja ajustada à fase que está a experienciar. Assim, Kübler-Ross (1996), assinalou cinco etapas emocionais que o doente experiencia: a negação

(reação inicial normal da pessoa perante a doença, ou no confronto com o fim de vida); a raiva (a pessoa depara-se com as suas limitações e perdas, fazendo com que a sua vida deixe de ter sentido, distanciando-se muitas vezes daqueles que mais gosta, trazendo momentos muito difíceis); a negociação, a depressão e a aceitação (a pessoa rende-se à realidade da doença e ao seu destino). Evidentemente que estas etapas podem ser vividas pela pessoa de forma não sequencial, pois cada um tem os seus valores, personalidade e forma de lidar próprias a cada situação.

2.1 - Necessidades/ Dificuldades Do Doente Com AVC

Quando as sequelas estão presentes, e conforme já mencionado acima, o doente poderá tornar-se incapaz em várias dimensões: motora, eliminação intestinal e vesical, linguagem, percepto-sensoriais e cognitivo-emocionais, tal como evidencia o quadro nº 1 (Phipps et al., 2003, p.1980).

Dimensões	Manifestações clínicas
Motora	Hemiparesia ou hemiplegia; Disfagia; Disartria
Eliminação intestinal e vesical	Polaquiúria; Urgência ou incontinência urinária; Obstipação
Linguagem	Afasia; Alexia; Agrafia
Percepto-sensoriais	Diminuição da sensibilidade superficial; Proprioceção diminuída; Défices Visuais; Síndrome de negligência unilateral; Imagem corporal distorcida (Apraxia, Agnosia, Anosognosia)
Cognitivo-emocionais	Labilidade emocional; Depressão; Perda de memória; Pouca concentração; Perda da capacidade de raciocínio

Quadro nº 1: Manifestações clínicas do AVC (Phipps et al., 2003, p.1980)

Estas limitações levam a que o doente muitas vezes não seja capaz de realizar as atividades de vida diárias de forma autónoma e necessite do apoio de terceiros,

provocando uma mudança nas rotinas e formas de vida do doente e sua família (Coelho, 2011). Para além de necessitar de apoio a nível das atividades quotidianas, tais como: a nível da alimentação, eliminação, higiene, no vestir/despir, na mobilidade, etc., as limitações podem dificultar a capacidade de estabelecer relação com a família, com a sociedade, com o seu campo profissional, entre outros.

Também, Ferreira (2014) descreve os défices que os doentes após o AVC podem apresentar, conduzindo a dificuldades e necessidades a várias dimensões, tais como: ausência de movimentos voluntários, limitando o doente nas AVD's e podendo provocar dor e edema; dificuldade de deglutição, originando alterações na alimentação do doente, que muitas vezes deixa de poder comer aquilo que mais gosta; os défices a nível da fala e da compreensão levam a alterações nas interações comunicacionais a nível familiar, social e profissional; já as alterações na eliminação vesical e intestinal denotam consequências acentuadas na qualidade de vida do doente. Podem existir ainda, problemas sensoriais, alterando o tato, a visão, a audição, a fala, o olfato e o equilíbrio; problemas psicológicos e emocionais e associados a estes destacam-se as depressões, a ansiedade e até o isolamento quando o doente não se adapta às transformações presentes na sua vida.

A Associação de AVC (AAVC) (2009) apresenta as necessidades dos doentes em três dimensões: físicas (alterações motoras, na deglutição, na continência, de comunicação); cognitivas (alterações na atenção, na memória, na aprendizagem e na compreensão) e psicológicas ou emocionais (ansiedade, depressão, cansaço, perda de concentração, mudanças de personalidade ou irritabilidade).

Outras alterações que podem igualmente ocorrer estão relacionadas com alterações no padrão do sono, diminuição do apetite, incapacidade de alcançar objetivos, dificuldades na atividade sexual e perturbações na capacidade de controlar as suas próprias ações (Baía, 2010). Assim, o doente após ter sofrido um AVC apresenta como mencionado uma multiplicidade de necessidades e dificuldades que podem repercutir-se nos elementos prestadores de cuidados, na medida em que os doentes carecem de um maior número de cuidados do que aqueles que, na maioria das vezes, os familiares podem e/ou conseguem prestar. Abreu e Damasceno (2009) cit por Coelho (2011), assumem que os familiares não possuem competências técnicas, nem psicológica para cuidar do doente vítima de AVC, de modo, a satisfazerem as suas necessidades básicas.

Smeltzer e Bare (2000) cit. por Chagas e Monteiro (2004, p.194), acrescenta que: *"a família pode ter dificuldade na aceitação da incapacidade do paciente e pode construir metas não-realistas"*. Também, Chagas e Monteiro (2004) afirmam que, após um AVC existem muitas alterações no doente e consequentemente sobressai um sentimento de perda e tristeza por parte da família, pois já não conhece a pessoa que ama, dando-se uma grande alteração no quotidiano daquela família. Num contexto de elevada dependência de um doente que se encontra sob os cuidados da família, poderão gerar-se níveis de *stress* muito elevados, potenciadores de sentimentos de culpa, raiva, ansiedade e depressão, que poderão culminar num esgotamento. Sá (2014), refere a depressão como sendo uma das reações emocionais mais frequentes após um AVC. Segundo Markle-Reid et al. (2011) cit por Sá (2014, p.41): *"para além dos problemas causados diretamente pelo AVC, não se deve desprezar a relevância dos problemas secundários, como o isolamento social, a diminuição da participação em atividades de lazer, a demora no retorno à atividade laboral, ansiedade e depressão."* Assim, é importante referir que o doente Pós AVC apresenta necessidades em CP que Serra (2015) faz referência, tal como a imagem nº 2 demonstra.

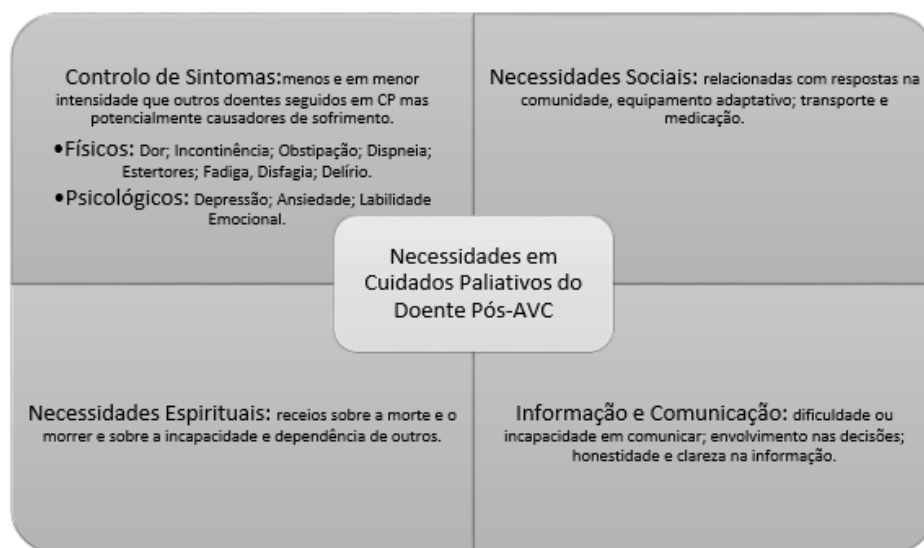


Imagem nº 2: Necessidades em Cuidados Paliativos do doente pós-AVC (fonte: Serra, 2015, p. 13)

Em síntese estes doentes e familiares necessitam de cuidados humanos e holísticos que se foquem nas suas necessidades e dificuldades. Assim, no capítulo abaixo debruçamo-nos sobre a temática: cuidar do doente com AVC em contexto hospitalar.

3 - O CUIDAR DO DOENTE COM AVC EM CONTEXTO HOSPITALAR

Quando nos deparamos com um doente com AVC sem perspectiva de cura, devemos cuidar dele e da sua família no sentido de proporcionar conforto e qualidade de vida. Devemos também dar valor à relação interpessoal, respeitar os valores e cultura do doente e permitir que este participe na tomada de decisão (Pacheco, 2004). Assim, cuidar destes doentes envolve uma série de conhecimentos e uma interligação entre quem cuida e é cuidado. Segundo Gadow (1984) cit por Alves (2005, p.36) *"o cuidar não é, por conseguinte, apenas a emoção, atitude ou um simples desejo. Cuidar é o ideal moral da Enfermagem, pelo que o seu objetivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana."* Acrescenta Hesbeen (2000, p. 10), que cuidar é a *"atenção especial que se vai dar a uma pessoa que vive uma situação particular com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem-estar e promover a sua saúde"*. Quando este doente está hospitalizado para além de se encontrar distante do seu meio familiar, está exposto muitas vezes a cuidados que não respondem às suas necessidades globais e que, por vezes, lhe provocam mais sofrimento (Sapeta, 1997). Salienta, Cerqueira (2005) cit por Alves (2012, p.21) que *"O hospital é um mundo hostil, os ambientes hospitalares são desconhecidos, despersonalizados e, como tal, são percebidos como ameaçadores."* A hospitalização representa assim, quer para o doente quer para o familiar alterações das suas rotinas, contactar com pessoas desconhecidas, podendo dar origem a um processo de despersonalização, e enfrentando a invasão da sua privacidade (Estanque, 2011). Neste sentido, os profissionais de saúde têm um papel preponderante na humanização e personalização dos seus cuidados e na *"construção da "ponte" entre o frio ambiente hospitalar e a comunidade a que o doente pertence"* (Sapeta, 1997, p.36). É fundamental que se cuide da pessoa com sensibilidade até ao momento da morte; que favoreçamos a exposição dos seus sentimentos e emoções, convicções religiosas, crenças relacionados com a proximidade da morte; que favoreçamos respostas adequadas e honestas às suas perguntas; que permitamos a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo de doença e no momento da morte (Pacheco, 2004). Neste sentido e como temos vindo a referir, não existindo perspectiva de cura, os cuidados devem ir no sentido de dar conforto e dignidade à pessoa doente. Estanque (2011, p.63) afirma: *"é necessário termos consciência de que pode não existir*

cura mas a pessoa continua a existir.". Salienta, Santana et al. (2009), que um doente em fim de vida, independentemente do seu prognóstico, tem direito a cuidados e a ter profissionais de saúde que continuem a cuidar dele "sem baixar" os braços.

A Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal (1975) enumera uma série de direitos, nomeadamente: ser cuidado como pessoa até ao momento da morte; revelar os seus sentimentos e emoções relacionados com a proximidade da morte; manter um sentimento de esperança e ser cuidado por pessoas sensíveis capazes de ajudar a mantê-la; manter e expressar a sua fé e convicções religiosas entre outros (Pacheco, 2004).

A Ordem dos Enfermeiros (OE) no artigo 87º do livro Deontologia Profissional de Enfermagem alude ao respeito pelas escolhas do doente e família quanto à preferência do local de morte, bem como, ao dever dos enfermeiros de dar oportunidade ao doente e família de expressar os seus sentimentos (OE, 2015, pp.86-88).

Lugton e Kindlen (2004) cit. por Santos et al. (2013, p.46), referem que: *“Todas as doenças graves, sejam elas oncológicas, neurológicas, cardíacas ou respiratórias tem implicações para a saúde física, social, psicológica e espiritual quer para o indivíduo quer para a sua família. O papel de enfermagem de cuidados paliativos é pois avaliar as necessidades em cada uma destas áreas e planejar, implementar e avaliar as intervenções apropriadas. O seu objetivo é melhorar a qualidade de vida e possibilitar uma morte digna.”*.

Ao debruçarmos sobre a realidade hospitalar em Portugal, constatamos que cada vez mais, temos doentes de grande complexidade, com pluropatologias e sem resposta positiva à curabilidade, necessitando assim de cuidados específicos, como os CP (Costa e Antunes, 2012).

Cuidar de um doente com AVC e sua família exige cuidados ativos, globais, fornecendo assim uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente.

3.1. - Cuidar Numa Perspetiva De Cuidados Paliativos

Cuidar numa perspetiva de CP é atender ao princípio da equidade, da justiça e da dignidade humana. Devemos "abraçar" todos os doentes portadores de uma doença complexa e incurável, de forma a preservar a dignidade no processo de morrer. Salienta Pacheco (2004) que é fundamental sermos sensíveis aos sentimentos da pessoa, manifestar interesse por ela e sobretudo saber estar com ela. Assim, cuidar numa

perspetiva dos CP, exige que o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, compreenda que estes doentes enfrentam uma situação difícil causada por uma doença que ameaça a vida e que é primordial prevenir e aliviar o sofrimento que é multidimensional e que a qualidade de vida destes doentes e familiares não seja esquecida (Mead et al., 2013).

Promover o conforto, encorajar o doente e família e ajudando-os a viver com a melhor qualidade possível até ao momento da morte, são atitudes fundamentais no cuidar em contexto de CP (Pacheco, 2004). É necessário criar laços de confiança tal como afirma Hesbeen (2000) e para isso, ele aponta para a necessidade de conjugar 8 elementos Hesbeen (2000, pp.103-104):

- O calor - permite que o beneficiário dos cuidados perceba o prestador de cuidados como um ser caloroso, que não é hostil nem distante, que tem a palavra, o sorriso, o olhar adequados e personalizados;
- A escuta - permite acolher a palavra do outro e que se pretende de ajuda, graças à expressão das suas inquietações ou do seu sofrimento;
- A disponibilidade - permite ao prestador de cuidados mostrar que está ali presente. Revela uma atenção particular. Permite escutar serenamente – não de maneira artificial e apressada entre duas tarefas, por vezes entre duas portas -, responder às perguntas, identificar as inquietações...;
- A simplicidade – caracteriza-se tanto por um comportamento como pelo recurso a uma linguagem acessível. Os ares de sabedoria e as palavras exageradamente complicadas podem dar uma imagem séria, mas não facilitam o estabelecimento de uma relação de confiança;
- A humildade - revela um profissional consciente dos seus limites, que tem a ambição de prestar ajuda sem ter a pretensão de tudo dominar e de tudo saber sobre a pessoa e que não quer exercer no doente e nos seus familiares, uma forma de supremacia ligada ao seu estatuto profissional, o de “quem sabe”. Esta forma de superioridade que se pretende impressionante é, muitas vezes, percebida como insuportável, como infantilizante e alienante;
- A autenticidade - um profissional que exerce a sua profissão com verdade para consigo e, por conseguinte, com verdade na relação que mantém com os outros;
- O humor - permite não tornar pesada uma situação, mesmo dramática ou difícil, revelando um prestador de cuidados capaz de recuar, relativizando as coisas e

identificando, tanto quanto possível, os aspetos positivos, insólitos ou interessantes para o futuro....;

- A compaixão - permite ao prestador de cuidados partilhar o sofrimento do outro, carregar uma parte do fardo, aligeirando assim o fardo carregado pelo doente e pelos seus familiares."

Artiniam (2005) cit. por Sousa e Grincho (2010) alerta para a necessidade do enfermeiro nas suas intervenções mobilizar as seguintes estratégias:

- Criação de uma relação de confiança entre enfermeiro/doente/família;
- Desenvolver competências e habilidades na família para que esta aceite a doença;
- Promover escuta ativa junto da família;
- Responder às perguntas da família ou ajudá-la a obter respostas;
- Estimular uma esperança realista;
- Evitar a "conspiração de silêncio" e com o consentimento do doente, informar a família sobre a situação clínica;
- Desenvolver estratégias para normalizar a vida da família;
- Valorizar os pontos fortes da família como cuidadora, como um incentivo a uma continuidade e qualidade dos cuidados;
- Ajudar na resolução de conflitos existentes;
- Incentivar a família para o descanso e distração;
- Disponibilizar o contato telefónico para quando necessário;
- Despistar e reconhecer sinais de luto disfuncional.

É importante também referir que Estanque (2011), salientava como aspeto relevante na prestação de CP, a capacidade de readaptação constante, argumentando que: *"muitas vezes na incerteza quanto ao estado em que vamos encontrar o doente, temos que, a cada momento, modificar os nossos objetivos de cuidados e enfrentar situações contraditórias. Nunca podemos seguir tranquilamente um plano bem preparado antecipadamente correndo o risco de ficarmos pela relação já estabelecida"* (Estanque, 2011, p.51).

Em síntese cuidar numa perspetiva dos CP implica saber-saber, saber estar, saber ser e sobretudo saber prestar cuidados humanos.

3.2- Aspetos Potenciadores E Dificultadores No Cuidar Do Doente Com AVC

Prestar cuidados de enfermagem ao doente com AVC, exige ajudar o doente a cumprir os seus projetos de saúde, preservando a autonomia e satisfazendo as necessidades humanas básicas (OE, 2001). No entanto, para isso temos que apostar em determinados aspetos que irão facilitar na reeducação e readaptação do doente, tais como:

a) realizar uma avaliação, identificando as sequelas presentes e consequentes limitações, para assim estabelecer um plano de cuidados ajustado às necessidades do doente. Salienta, Barbosa (2012, p.29): *"Num sistema de saúde ideal, adaptado às necessidades reais e centrado nos cidadãos, quando existe um problema de saúde, particularmente um AVC, que impede devido às incapacidades resultantes manter uma vida independente de terceiros, devem ter direito a cuidados de qualidade, no timing ideal e com equidade."*;

b) desenvolver, após a estabilização do quadro clínico, um plano de cuidados que tenha em conta as capacidades remanescentes do doente de forma a que haja uma adaptação mais facilitada à nova condição de saúde.

Phipps, (2003, p. 1989-1997), enfatiza determinadas intervenções que o enfermeiro deve desenvolver e que são potenciadoras de uma melhor qualidade de vida:

- Controlo da perfusão cerebral: monitorização de sinais vitais, administração de oxigenoterapia, repouso do doente e avaliação neurológica;

- Prevenção de complicações por imobilidade e síndrome de desuso: realização de posicionamentos, prevenção de úlceras de pressão; realização de exercícios de mobilização;

- Promoção da autonomia no autocuidado: assistir o doente na realização das atividades de vida diárias, promover o uso de dispositivos auxiliares nas mesmas quando possível;

- Promoção da deglutição segura e da nutrição adequada: avaliação do reflexo de deglutição e realização de um plano de alimentação ajustado aos défices do doente;

- Promoção da comunicação: estar disponível para ouvir o doente e ajudá-lo nas técnicas de comunicação;

- Compensação de défices percepto-sensoriais: criar um ambiente organizado e familiar ao doente;

- Recuperação da continência: promover o autocuidado: uso sanitário frequente e hidratação do doente;

- Promoção de *coping* eficaz: implementar estratégias de distração e implementar um plano de adaptação a uma nova condição de vida;

- Ensino ao doente e família: envolver a família na prestação de cuidados para que esta o apoie e cuide num contexto domiciliário;

- Promoção da saúde e prevenção: ensino sobre a redução dos fatores de risco, tais como, perda de peso, controlo dos valores de glicemia e de tensão arterial, cessação tabágica.

Contudo os enfermeiros também se deparam com aspetos que dificultam um cuidar humano, tais como: possuir uma formação orientada sobretudo para o curar e neste sentido procuram a todo o custo salvar e prolongar a vida do doente (Campelos, 2006).

Referem Leite e Vila (2005), que os enfermeiros têm dificuldades: em aceitar a morte, pois esta traz sentimentos de perda, impotência e é resultado da falha do tratamento; em lidar com a família, pois o pouco tempo definido para as visitas dificulta a relação entre profissional e família; a transmissão de informação adequada e a preparação da família para o contato com o seu familiar que se encontra debilitado e com um aspeto físico alterado; na realização de técnicas e procedimentos, relacionados com a insuficiência de recursos materiais e humanos; e por último no trabalho em equipa que em algumas situações é nulo, comprometendo a tomada de decisões e o bom ambiente que deve existir no local de trabalho.

Estanque (2011), apresenta uma série de dificuldades que os enfermeiros encontram no seu quotidiano da prática clínica: lidar com o processo de morte, a indisponibilidade temporal, as condições físicas e humanas limitadas, a identificação com o doente (na projeção da própria pessoa no outro que está a morrer, principalmente quando se trata de doentes jovens ou projetar nos mais velhos pessoas significativas como os pais e outros familiares); a incapacidade de dar resposta à situação, os tratamentos desajustados que são praticados a este doente, o receio em administrar morfina, a falta de trabalho em equipa, o contexto hostil de doença grave, debilitante e degradante; cuidar da pessoa doente afetada a nível emocional de forma atroz; a comunicação entre os elementos da equipa ainda está longe de ser eficaz e desta forma torna-se mais complicado envolver o doente nesta equipa como pessoa informada e livre de escolha do seu próprio tratamento e cuidado; e a deficiente e inadequada formação.

Em síntese parece podermos afirmar que são várias as dificuldades experienciadas pelos enfermeiros na prática clínica e que consequentemente colocam questões do âmbito ético.

3.3 - Dilemas Éticos Experienciados Pelos Enfermeiros Perante O Fim De Vida

A prestação de cuidados a um doente em fim de vida é de extrema complexidade. Determinar o tempo de vida, perceber se tem qualidade de vida e se a sua dignidade está preservada, coloca aos enfermeiros muitas questões nomeadamente quais os cuidados a apostar em determinada fase da doença? Até que ponto devemos investir? Qual o tratamento mais adequado? Etc. Assim, são várias as questões que se colocam gerando vários dilemas do foro ético. Segundo Pereira e Santos (2013) os dilemas éticos são definidos como dilemas que criam dúvidas nos profissionais de saúde, munidos de valores, que acabam por se deparar com dificuldades que interferem com o trabalho daqueles. Por conseguinte, os dilemas são geradores de frustrações, inseguranças e influenciam os cuidados desempenhados por profissionais.

Piedade (2007) chamava a atenção para três questões: que princípios éticos deverão ser elegidos em prol de outros? A transmissão de informação para a tomada de decisão deve ser frontal e fornecida na totalidade ou através da criação de limite? Qual é o momento de parar e iniciar as medidas de conforto?

A existência destes dilemas, é a consciência que não é simples decidir em situações limite, principalmente quando lidamos com situações de fim de vida e proximidade da morte. Refere Piedade (2007, p.14), "*(...) ter bom-senso, ter uma boa comunicação, ter em conta os objetivos dos cuidados ao doente terminal, conhecer os desejos do doente e manter uma boa relação da equipa, poderá levar e encontrar a luz para minimizar os dilemas que se colocam*".

Atender ao princípio da justiça (consiste em dar a cada um o que lhe é devido, todas as pessoas merecem respeito e que a sua dignidade seja preservada); da beneficência - não maleficência (no sentido em que as intervenções de enfermagem não devem prejudicar o doente, a sua integridade física, nem acentuar o seu sofrimento, ou sequer, colocar em risco o seu bem-estar ou a sua vida, é fazer o bem e não prejudicar o outro); à autonomia (capacidade que cada pessoa tem em fazer as suas escolhas de forma

autónoma, livre tomando decisões sobre si e sobre a sua vida), é primordial para fornecer cuidados adequados ao fim de vida (Twycross (2003); Piedade (2007) e Silva (2013).

Torna-se importante referir, que em CP, a discussão não se restringe ao "tratar ou não tratar" mas antes definir quais as intervenções mais adequadas face às perspetivas biológicas do doente e suas circunstâncias pessoais e sociais (Twycross 2003). Efetivamente os enfermeiros defrontam-se com situações que necessitam de uma tomada de decisão que se centre no doente e família como uma unidade de cuidados. Contudo, muitas vezes por falta de trabalho em equipa vêem-se perante prescrições que não atendem ao facto de a pessoa ser um ser mortal, reanimar ou não reanimar?; colocar uma sonda nasogástrica ou não? Quais as vantagens ou desvantagens de determinado procedimento para a qualidade de vida do doente? Por estes motivos Twycross (2003), referia que se deve dar vida aos dias e não dias à vida, diminuindo as medidas invasivas evitando assim prolongar o sofrimento do doente.

É necessário que os profissionais de saúde entendam que nem sempre podemos curar mas cuidar podemos sempre. Neste sentido, Alves (2012) chama a atenção aos profissionais de saúde para que reflitam sobre os ganhos e as perdas de determinado procedimento evasivo de forma a que a qualidade de vida não seja colocada em causa. Claro que a crescente evolução tecnológica e científica, vem dificultar a tomada de consciência que todos os seres são mortais, recorrendo os profissionais de saúde à tecnologia para o “combate” do fim de vida. Mas, como a morte é uma realidade concreta, todos os profissionais de saúde na sua atividade clínica deveriam cuidar do processo de fim de vida para a edificação de uma boa morte.

4- POLÍTICAS DE SAÚDE VIGENTES

A elevada taxa de mortalidade causada pela patologia de AVC é uma preocupação Mundial. Remetendo ao ano de 1995, teve lugar em *Helsingborg*, na Suécia uma Conferência Europeia para analisar o conhecimento baseado na evidência científica e definir metas para tratamento do AVC. Por seu turno, em Março de 2006, decorreu a segunda Conferência de Consensos em *Helsingborg*, tendo em vista a atualização do conhecimento baseado na evidência e de novos objetivos para a patologia de AVC (T.Kjellström et al., 2006).

A premissa que está na génese destas conferências e dos objetivos a que as mesmas se propuseram é explicada pelo facto de, na Europa, ter sido constatado que, à medida que a população envelhece, o "fardo" do AVC sobre a sociedade é notório.

Com tal, a Sociedade Internacional de Medicina Interna, o Conselho Europeu de AVC, a Sociedade Internacional de AVC, a Sede Regional para a Europa da OMS, a Secção Europeia da Confederação Mundial de Fisioterapia, a Associação Europeia de Enfermeiros de Neurociência e por último a Associação de pacientes "Aliança de AVC para a Europa" uniram-se, dando origem à Declaração de *Helsingborg* (2006), dotada de oito metas a atingir até 2015, entre elas:

- Todos os doentes com AVC deverão ter acesso à continuidade de cuidados, desde as unidades de AVC organizadas para a fase aguda até à reabilitação apropriada e a prevenção secundária;
- Mais de 85% dos doentes devem sobreviver no primeiro (1º) mês após o AVC;
- Mais de 70% dos sobreviventes deverão ser independentes nas suas AVD's ao fim do terceiro (3º) mês após o AVC;
- Todos os doentes com AVC potencialmente elegível para tratamento agudo específico deverão ser transferidos para hospital com meios técnicos e especialistas para o tratamento trombótico;
- A mortalidade do AVC deverá ser reduzida pelo menos em 20% em relação à de 2005;
- Todos os países deverão tentar reduzir fatores de risco determinantes para o AVC na população, sobretudo a hipertensão arterial e o tabagismo;
- Todos os doentes com AVC deverão ser objeto de medidas de prevenção secundária;
- Todos os estados membros deverão estabelecer um sistema de recolha de dados necessários para avaliar a qualidade do tratamento do AVC.

Em Portugal desde 2003 é crescente a evolução no tratamento desta patologia. Nesse ano, surgiram as UAVC's, definidas como sistemas de organização de cuidados prestados aos doentes com AVC e onde são assegurados serviços de Medicina Física e de Reabilitação (Oliveira, 2012). O documento "Unidades de AVC: recomendações para o seu desenvolvimento" publicado pela DGS (2001) refere que nestas Unidades estão presentes equipas multidisciplinares com competências para desenvolver e executar um plano de cuidados capaz de responder às necessidades do doente. Estas devem apostar em programas de formação, de investigação, de forma a que haja uma melhoria continua dos cuidados. Como objetivos definidos pela DGS (2001), mencionamos: iniciar precocemente o tratamento e a neuro-reabilitação; prevenir o agravamento do AVC; identificar fatores de risco; prevenir complicações resultantes do AVC; tratar co-morbilidades; desenvolver um plano de alta; reduzir o tempo de hospitalização; promover a recuperação funcional, melhorando e reduzindo custos na prestação de cuidados.

Oliveira (2012) menciona que as UAVC's estão definidas por níveis:

- Nível A: presentes em alguns hospitais centrais, com cuidados diferenciados de tratamento para todos os tipos de AVC e em todas as valências;
- Nível B: onde se podem realizar trombólises, embora se tratem de unidades com falta de algumas valências;
- Nível C: presentes em pequenas unidades hospitalares de nível básico que admitam doentes com AVC.

Também em Portugal, estão definidas estratégias de ação relacionadas com a patologia de AVC, entre as quais:

- Políticas de ensino - aconselham a ida para o hospital mais próximo, o mais rápido possível quando os sinais ou sintomas de AVC são presentes;
- Programas de reabilitação - incluem fisioterapia, terapia ocupacional e, se necessário, terapia da fala;
- Programas preventivos - baseados no ensino sobre os fatores de risco;
- Programas de tratamento convencional - efetuados nos Serviços de Medicina, Neurologia e/ou em UAVC's, especificamente numa fase aguda (DGS, 2001).

Todo o doente que entra no hospital com diagnóstico de AVC, sempre que, logisticamente possível, deve ser encaminhado para esta Unidade. Os hospitais com

grande volume de AVC devem ter critérios explícitos de admissão na Unidade. Simultaneamente, devem ser assegurados serviços de Medicina Física e de Reabilitação nestes hospitais.

Porém, verificam-se carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes.

É neste sentido que a 6 de Junho de 2006 foi publicado o Decreto-Lei n.º 101/2006, pelo qual foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), organizada e com prestação de cuidados em unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e/ou apoio social, e de cuidados e ações paliativa a pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis na fase avançada e no final de vida.

Castro (2013) refere que as unidades de reabilitação de AVC devem ser compreendidas como uma das respostas do conjunto referente à RNCCI. Nogueira et al. (2007), no artigo sobre "O enquadramento das Unidades de Reabilitação de AVC" salienta que relativamente às RNCCI, o AVC representa 35% de todos internamentos, com a exceção dos cuidados paliativos.

A RNCCI permitiu a implementação do PNCP (Cruz, 2015). Este foi publicado pelo Ministério da Saúde a 15 de Junho de 2004, o qual refere que os CP devem ser aplicados a todos os doentes que enfrentam sofrimento intenso e uma doença sem perspectiva de cura e que os profissionais de saúde devem desenvolver uma mentalidade humana, assumindo que quando inexiste uma intenção curativa, deve praticar-se uma medicina paliativa, numa tentativa de diminuir o sofrimento e qualidade de vida do doente e sua família. Estes cuidados segundo o PNCP, englobam Unidades de CP, apoio domiciliário, equipas de suporte intra-hospitalares e outras englobadas na comunidade. Neste foram ainda definidos, os níveis de diferenciação da prestação de CP, os quais se mantêm na PRPNCP (2008-2016).

O nível básico dos CP é a Ação Paliativa, a qual é realizada sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, podendo e devendo aplicar-se em contexto de internamento, domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de Centros de Saúde ou da Rede de Cuidados Continuados.

Os CP de Nível I são organizados em equipas multidisciplinares intra-hospitalares ou domiciliárias de suporte, com formação diferenciada nestes cuidados. Estas podem ser prestadoras de cuidados diretos ao doente ou assumirem um papel consultivo a outras

equipas. Estes cuidados abrangem doentes internados, em regime ambulatorio ou presentes no domicilio e que necessitem de CP diferenciados.

No que diz respeito aos CP de Nível II assumem a prestação de cuidados durante 24h por equipas multidisciplinares. Estes elementos têm formação diferenciada em CP e os que exercem funções de chefia têm formação avançada nesta área. Por norma, este nível de cuidados tem como espaço físico as Unidades de CP, mas também podem prestar cuidados domiciliários e em contexto ambulatorio.

Os CP de nível III reúnem as características do nível II e acrescentam as seguintes especificidades: a prestação de cuidados é realizada em centros de referência com elevada experiência e diferenciação, permitindo assim cuidar de doentes e suas famílias que enfrentam situações complexas e exigentes no que diz respeito à área de CP, independentemente da sua idade e doença; o desenvolvimento de programas de formação diferenciada ou avançada em CP e apostam na investigação rigorosa de novas abordagens neste âmbito.

A Lei nº 52/2012 de 5 de setembro, refere que os cidadãos têm direito ao acesso aos CP e nesse sentido, confere a responsabilidade do Estado em matéria destes cuidados e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). Esta funciona sob tutela do Ministério da Saúde (MS), sendo constituída por diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de CP, que colaboram com os serviços de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários. Define como equipas locais de CP, as Unidades de cuidados paliativos (UCP); Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP); e Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).

As UCP tratam e cuidam num regime de internamento do doente paliativo em situação aguda complexa. Esta pode localizar-se num hospital de agudos, não-agudos, numa enfermaria, ou numa estrutura adjacente a esse hospital, ou, ser completamente independente de uma estrutura hospitalar e assumem diferentes valências assistenciais, de internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa.

A EIHSCP, localizada nas estruturas de um hospital, assume uma posição consultora e de apoio a todos os serviços desse hospital para os doentes internados e seus familiares no que diz respeito à prestação de CP. Isto acontece quando esta é solicitada, definindo

assim, um plano personalizado de cuidados; desempenha ainda funções formativas e de ligação com serviços fora do hospital.

As ECSCP prestam os seus cuidados em contexto domiciliário ao doente, sua família ou cuidadores. Assumem um papel de apoio diferenciado às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados e ministram formação para estes profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

O Despacho nº 10429/2014 (12 de Agosto 2014, p.20827), refere que: *"Os estabelecimentos hospitalares, independentemente da sua designação, e as unidades locais de saúde, integrados no Serviço Nacional de Saúde, e classificados nos Grupos I, II, III ou IV-a com valências médicas e cirúrgicas de oncologia médica, devem assegurar a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP)".*

No que tange à aplicação dos CP quando a patologia de AVC assume-se como sem perspetiva de cura, constata-se que Portugal não possui nenhuma política ativa. Todavia, no Reino Unido, segundo Burton et al. (2010), existem modelos de ação clínica para que sejam prestados CP, quando necessários, e que os profissionais recebam formação nesta área.

II Parte - FASE METODOLÓGICA

CAPÍTULO II: PARADIGMA, MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO

1. PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

O AVC segundo a OMS (2004), atinge 15 milhões de pessoas em todo o mundo, a cada ano. Em Portugal e segundo os dados do INE (2015, p.1), esta patologia representava 11,5% da mortalidade global do País, com cerca de 12273 mortes no ano de 2013. Ainda, e de acordo com a OMS (2004), dos 15 milhões de pessoas com a patologia de AVC, 5 milhões morrem e outros 5 milhões ficam permanentemente incapacitados. Salientam as Nações Unidas nas suas projeções, que o número de casos irá aumentar 1.5 milhões por ano até 2025 (Truelsena et al., 2006). Também a DGS (2013), salientava que em Portugal e em toda a Europa as patologias cardiovasculares constituem-se como a causa de morte mais significativa.

Enfatizavam Pereira et al. (2004) que apesar de toda a elevada tecnologia existente nos meios hospitalares existirão doentes que não irão sobreviver à fase aguda do AVC. Na pesquisa efetuada verificamos que alguns estudos referem que a mortalidade hospitalar pode variar entre 17 e 30% nos doentes internados por AVC, na fase aguda.

A DGS (2001, p.28) em colaboração com os Hospitais públicos do Continente, no estudo que efetuaram com doentes com patologia de AVC (1568) internados em unidades de internamento, durante o mês de Março de 1996, verificaram que, durante o internamento, faleceram 158 doentes (10,1%), até aos 30 dias pós AVC.

Salientamos ainda, que para além dos que morrem com esta patologia existe um número elevado de doentes que ficam com sequelas graves e irreversíveis, mudando o seu modo de vida. Neste sentido, os CP constituem-se como uma resposta imprescindível e um direito que todos os cidadãos devam usufruir. Para Neto (2009) os CP a doentes com AVC compreenderão o controlo sintomático exigente, o apoio às famílias e aos cuidadores, a intervenção em questões éticas complexas até a intervenção no luto.

Em Portugal, apesar da legislação existente (Dec. Lei 101/2006), ainda nos deparamos com muitas assimetrias na acessibilidade a estes cuidados, pela descrença ainda existente (Sá, 2014). Também a nossa experiência profissional como enfermeiras nos tem demonstrado que o doente com o diagnóstico de AVC sem perspetiva de cura experiencia uma variabilidade de sentimentos e emoções, nomeadamente angústia e revolta relacionada muitas vezes com o estado de dependência total nos autocuidados; as mudanças no estilo de vida entre outros aspetos. A família por seu lado, sente falta de acompanhamento, demonstrando inseguranças como cuidar e apoiar o seu familiar de forma a que ele viva esta nova etapa com a sua dignidade preservada. Assim partindo

dos pressupostos anteriormente descritos e das nossas experiências e inquietudes enquanto profissionais de saúde, colocamos a seguinte questão de investigação: *Qual a opinião dos enfermeiros de uma Unidade de AVC dum Hospital Central do Norte do país acerca da necessidade de prestação de CP à pessoa com patologia de AVC e sem perspectiva de cura?* com o propósito de contribuir para a minimização do sofrimento da pessoa com AVC sem perspectiva de cura e família, dignificando a última etapa da vida deste doente e sua família.

Neste sentido e tendo esta questão de investigação como base, surgiram-nos outras:

- Quais os cuidados de enfermagem prestados pelos enfermeiros à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Quais as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Qual a opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Qual o significado de CP para os enfermeiros que cuidam da pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Qual a opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de integrar a filosofia dos CP à pessoa sem perspectiva de cura?
- Quais os dilemas éticos presentes na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com AVC sem perspectiva de cura e sua família?
- Quais as dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Quais as necessidades sentidas pelos enfermeiros, ao cuidar da pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Como é realizada a tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Quais os sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?
- Quais os mecanismos de *coping* adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura?

Assim, no sentido de poder responder às questões formuladas colocamos o seguinte objetivo geral:

- Conhecer a opinião dos enfermeiros de uma unidade de AVC de um Hospital Central do Norte do País acerca da necessidade de prestação de CP à pessoa com patologia de AVC sem perspectiva de cura.

Como objetivos específicos definiram-se os seguintes:

- Identificar os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura;
- Identificar as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspectiva de cura;
- Analisar a opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura;
- Identificar o significado que os CP têm para os enfermeiros que cuidam da pessoa com AVC sem perspectiva de cura;
- Conhecer a opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de integrar a filosofia dos CP à pessoa sem perspectiva de cura;
- Identificar os dilemas éticos presentes na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com AVC sem perspectiva de cura e sua família;
- Identificar as dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura;
- Identificar as necessidades sentidas pelos enfermeiros, ao cuidar da pessoa com AVC sem perspectiva de cura;
- Identificar como é realizada a tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura;
- Identificar os sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura;
- Identificar os mecanismos de coping adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura.

Tendo por base os objetivos do estudo, a metodologia a adotar é uma abordagem qualitativa, na medida em que esta enfatiza a interpretação das palavras, frases presentes em cada comunicação individual (Bardin, 2011, p.146).

2. METODOLOGIA

Quando um investigador desenha o seu estudo, o primeiro passo a atender é eleger uma área de interesse, de inquietação e/ou desconhecimento. Formula as suas questões de investigação, traça objetivos e seleciona qual o melhor método a adotar para obter as respostas aos objetivos formulados, correspondendo à fase metodológica. Nesta fase, o investigador também elege o instrumento de recolha de dados e define estratégias para a sua aplicação (Fortin, 1999).

Assim, tendo em conta a natureza do objeto de estudo, a nossa opção metodológica recai numa abordagem qualitativa, na medida em que consideramos ser esta a melhor opção, pelo facto de que a *"investigação qualitativa é frequentemente a forma inicial de descobrir fenómenos e de documentar factos desconhecidos de certos aspetos das pessoas, acontecimentos ou locais de vida das pessoas em estudo. É o principal método de pesquisa para descobrir essências, sentimentos, atributos, valores, significados."* (Leininger, 1985, p.16 cit. por Ferreira, 2013, p.61). Salientam Bogdan e Biklen (1994, p.16), que a investigação qualitativa tem como objetivo *"investigar os fenómenos em toda a sua complexidade e em contexto natural"*. Revelam ainda, que é possível *"perceber aquilo que eles experimentam, o modo como eles interpretam as suas experiências e o modo como eles próprios estruturam o mundo social em que vivem"* (Bogdan e Biklen, 1994, p.51).

Fortin (1999, p.148), salienta que a análise qualitativa, *"tem por objetivo gerar uma teoria a partir dos dados colhidos no terreno e junto das pessoas que possuem uma experiência pertinente"*. Este tipo de metodologia, permite ao investigador conhecer e entender as experiências dos sujeitos em estudo através dos seus discursos.

Lopes (2004) enfatiza que a investigação qualitativa contribui de forma significativa para o desenvolvimento de saberes sobre condutas e comportamentos humanos em determinado contexto. Contribui assim, para uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, para o desenvolvimento da enfermagem e para a melhoria dos cuidados.

Assim, para os investigadores do presente estudo esta abordagem irá permitir-nos encontrar respostas às questões colocadas na voz dos participantes que são experientes e possuem um saber no fenómeno que pretendemos estudar.

Entendemos que a *"enfermagem é caracterizada pela interação enfermeiro/pessoa, pelo que é fundamental a compreensão das experiências humanas, não podendo estas serem medidas ou experimentadas, somente explicadas na forma como foram percebidas"* (Watson (2002) cit. por Cerqueira, 2010, p.72). Isto, leva-nos a acreditar que quando pretendemos contribuir para a minimização do sofrimento da pessoa com AVC sem perspectiva de cura e família, dignificando a última etapa da vida deste doente e sua família, os métodos quantitativos não parecem adequar-se tão bem.

2.1 Tipo De Estudo

Dentro da abordagem qualitativa e seus tipos de estudos descritivos, elegemos o **estudo de caso**, pois é uma abordagem metodológica que nos permite analisar de forma profunda e intensa os diversos aspetos de uma situação real.

Segundo Yin (2001, p.21) *"o estudo de caso contribui, de forma inigualável, para a compreensão que temos dos fenómenos individuais, organizacionais, sociais e políticos"*. Este salienta também, que o estudo de caso aplica-se quando o *"pesquisador tem pouco controle sobre os eventos e quando o foco se encontra em fenómenos contemporâneos inseridos em algum contexto da vida real"* (Yin, 2001, p.19). Segundo Fortin (1999, p.165), *"os estudos de caso sem experimentação visam apreender suficientemente o assunto em estudo para transmitir toda a sua complexidade de uma forma narrativa."*

Através do estudo de caso, podemos conhecer aprofundadamente o grupo de enfermeiros em estudo e aspirar à mudança para ir de encontro à finalidade do nosso estudo e sensibilizar os enfermeiros para a importância dos CP em pessoas com patologia de AVC sem perspectiva de cura.

2.2 Campo De Pesquisa

A realização do estudo decorreu numa UAVC's de um Centro Hospitalar do Norte do País, de 5 a 13 de Fevereiro de 2016. A escolha desta unidade, assentou no facto de os profissionais de saúde possuírem competências e conhecimentos para lidarem com o doente com a patologia de AVC e contactarem com eles diariamente. Para além disso

esta unidade é recetiva à realização de pesquisas que tragam benefícios a um melhor cuidar.

A UAVC's é composta por duas secções: unidade de Agudos ("Open Space", com 6 doentes) e unidade de Sub-Agudos (enfermaria com 8 doentes). Nesta última unidade também existe, um gabinete médico, sala de equipamento de electromedicina, sala de trabalho de enfermagem, sala de pausa, sala de sujos e vestiário.

Estas unidades recebem doentes com a patologia de AVC a partir da idade adulta, vindos do serviço de urgência e de outras unidades de internamento. Segundo dados fornecidos pelos participantes do estudo as idades dos doentes variam entre os 20 (vinte) anos e os 100 (cem) anos.

No que se refere ao horário de visitas, na unidade de agudos existem dois períodos:

- das 12h30 às 13h30 e das 19h30 às 20h30, sem direito a acompanhante;
- na unidade dos Sub-Agudos: o acompanhante do doente pode permanecer junto do doente das 11h30 às 21h30, com mais uma visita das 12h30 às 13h30 e das 19h30 às 20h30.

A equipa de saúde da respetiva unidade é constituída por médicos especialistas de medicina interna, médico neurologista; fisiatra; fisioterapeuta; terapeuta da fala, nutricionista, assistente social, enfermeiros generalistas vinte e seis (26), enfermeiros de reabilitação dois (2) e Enfermeiro Chefe. No que se refere ao horário de trabalho efetuado pelos enfermeiros, este é um horário rotativo e por turnos, sob as orientações da instituição. O turno da manhã refere-se ao turno que inicia às 8horas e termina às 15h30, o turno da tarde inicia às 15h00 e termina às 22h30 e o turno da noite inicia às 22h00e termina às 08h30.

2.3 Participante Do Estudo

A população-alvo deste estudo centra-se nos enfermeiros que exercem funções numa UAVC's de um Hospital Central do Norte do País. Salienta-se que esta opção teve por base os objetivos e a finalidade do estudo.

Na seleção dos participantes traçamos critérios de inclusão e exclusão. Como critérios de inclusão definimos que seriam participantes do estudo todos os enfermeiros que prestam cuidados diretos à pessoa com patologia de AVC, e a sua participação ser voluntária. No que concerne aos critérios de exclusão definimos como não participantes

do estudo todos aqueles enfermeiros que não prestam cuidados diretos à pessoa com patologia de AVC.

A população deste estudo é assim, constituída por 15 (quinze) enfermeiros que exercem funções na UAVC's de um Hospital Central do Norte do país, cuja caracterização é apresentada no Quadro nº 2: Caraterização dos enfermeiros, segundo Género, Idade e Número de anos na prestação de cuidados na UAVC's.

Quadro nº 2: Caraterização dos enfermeiros, segundo Género, Idade e Número de anos na prestação de cuidados na UAVC's

Entrevista nº	Género	Idade	Nº de anos na prestação de cuidados na Unidade de AVC's
1	M	29	4
2	F	34	11
3	F	32	8
4	F	28	5
5	F	33	9
6	M	32	6
7	M	31	7
8	M	36	8
9	F	31	6
10	M	31	3
11	F	33	4
12	F	32	10
13	F	39	10
14	F	33	6
15	M	34	10

Como podemos verificar no quadro nº 2 os enfermeiros participantes do estudo (15), 6 são do sexo masculino, e 9 do sexo feminino; idades compreendidas entre os 28 e 39 anos, sendo a média de idades de 32,53 anos. Relativamente ao número de anos de serviço dos enfermeiros na prestação de cuidados, verifica-se que se situa entre os 3 anos e os 11 anos, sendo a média de anos na prestação de cuidados de 7,13.

2.4 Instrumento De Recolha De Dados

A abordagem qualitativa solicita um instrumento que seja capaz de compreender os fenómenos na sua globalidade. Assim, optamos por eleger a entrevista que segundo Fortin (1999, p.245), *“é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas (...)”*. Das várias opções existentes (estruturada, semiestruturada e não estruturada) optamos pela entrevista semiestruturada que de acordo com Quivy (2005, p.192) esta *“não é inteiramente aberta nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas”*. Também Bardin (2011) diz que estas podem ser orientadas por um guia ou plano, por norma são mais curtas e em todos os casos devem ser registadas e transcritas na sua totalidade. A entrevista semiestruturada, permite assim, ao entrevistado expressar-se livremente, respondendo às questões tendo em conta a sua opinião, pensamentos, vivências e valores.

Salienta Lessard-Hébert et al. (2005, p.160), que a entrevista é utilizada na investigação social, pois permite que o investigador confronte a sua perceção do *“significado atribuído pelos sujeitos aos acontecimentos, com aquela que os próprios sujeitos exprimem”*.

Salienta-se que elaboramos um guião de entrevista (Apêndice I), constituído por catorze (14) questões com o intuito de dar resposta aos objetivos em estudo e tendo por base o marco teórico.

No sentido de validar o guião efetuamos um pré-teste a três (3) informantes considerados privilegiados, não existindo a necessidade de alterar o guião.

Todas as quinze (15) entrevistas realizadas, decorreram sem interrupções, durando em média a sua realização entre vinte (20) minutos a vinte e dois (22) minutos. No início de cada entrevista, o investigador apresentou-se, descreveu de forma breve o estudo e sua finalidade; foi salvaguardada a confidencialidade dos dados e anonimato do participante, e por último pediu-se o consentimento informado e autorização para efetuar a gravação áudio das entrevistas. Foram assim, respeitados todos os princípios éticos e deontológicos.

Verificamos que este tipo de entrevista permite ao investigador colocar as questões de acordo com o discurso do entrevistado. A singularidade e a diversidade trazem a este tipo de entrevista muita riqueza (Bardin, 2011, pp.93-94).

2.5 Questões Éticas

A investigação, quando aplicada a seres humanos, deve ter como base princípios éticos que protejam os seus direitos e liberdades (Fortin, 1999, p.116). Como tal, para dar início ao estudo foi preenchido o pedido de autorização à Comissão de Ética de um Hospital da região norte, que após validação foi autorizado (Anexo I).

O investigador na aplicação do seu estudo garantiu os seguintes princípios éticos: o princípio da autonomia; o princípio da não maleficência e o princípio da justiça.

Relativamente ao primeiro, explicou-se o estudo, seus objetivos e foi apresentada a declaração de consentimento aos enfermeiros convidados, sendo que estes, em seguida, decidiram livremente sobre a sua participação no estudo com o preenchimento da declaração de consentimento (“Declaração de *Helsínquia*” da Associação Médica Mundial - Apêndice II), salientando-se que todos aceitaram participar, manifestando que a área temática em estudo é de grande interesse e carece de reflexão; em relação ao segundo, o da não maleficência, decorre do mesmo que, em momento algum, a investigação iria produzir efeitos desfavoráveis ou prejudiciais aos participantes. Quanto ao terceiro, pode dizer-se que o mesmo se traduz no anonimato e na confidencialidade dos dados, através da atribuição de um código a cada entrevistado, algo que permite que nenhum dos enfermeiros seja reconhecido pelo investigador, nem por quem lê o relatório da investigação.

Outro aspeto importante a referir é a validade e fidelidade presentes na investigação qualitativa. Segundo Fortin (1999, p.235), os dados colhidos devem ser exatos e "espelhos" da visão dos participantes, pelo que foram realizadas entrevistas até atingir o ponto de saturação dos dados.

2.6 Procedimento De Análise De Dados

A análise dos dados foi efetuada pela análise de conteúdo que é *"um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) destas mensagens"* (Bardin, 2011, p.48).

A análise de conteúdo permite compreender a mensagem transcrita entre duas pessoas, o entrevistador e o entrevistado, através de um conjunto de ações sistemáticas e objetivas, potenciando a compreensão do recheio das mensagens (Bardin, 2011). Segundo Henry e Moscovici cit. por Bardin (2011, p.38), *"(...) tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido a uma análise de conteúdo."*

Após a colheita de dados, procedemos à transcrição integral das respostas e à sua preparação para posterior análise das entrevistas. Salientamos que seguimos Bardin (2011) e que de acordo com ela, as diferentes fases da análise de conteúdo encontram-se organizadas em cinco pólos diferentes: a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (Bardin, 2011). Realizamos assim, uma leitura flutuante de todas as respostas, constituindo todo o nosso *corpus* de análise e estabelecemos assim, uma aproximação ao material a analisar. Após a conclusão das operações da pré-análise, passamos à fase de análise. Esta é a etapa de exploração de material, constitui-se essencialmente por operações de codificação. A pré-análise é a fase de organização propriamente dita, na qual se procura operacionalizar e sistematizar, através do período de intuição as ideias iniciais. A categorização surge, deste modo como a próxima etapa que segundo Bardin (2011, p.147) é *"uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento segundo o género (analogia) com os critérios previamente definidos"*.

Este método é o mais antigo e na prática de investigação em enfermagem dos mais utilizados, permitindo desmontar uma entrevista transcrita em excertos que serão categorizados segundo uma área temática (Bardin, 2011, p.201).

Desta forma e terminada a análise de conteúdo, passamos a apresentar os dados obtidos sob a forma de quadros e tabelas, facilitando assim a sua observação e apreciação. Primeiramente, expomos um quadro que resume todas as áreas temáticas identificadas; posteriormente um quadro que ilustra as áreas temáticas, suas categorias e subcategorias e por fim, apresentamos os quadros e tabelas ilustrativos para cada área temática evidenciando as suas categorias, subcategorias e unidades de análise que a elas correspondem e respetiva conformidade à entrevista.

CAPÍTULO III - *APRESENTAÇÃO, TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS*

1-APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após a análise de conteúdo efetuada às entrevistas dos enfermeiros fez sobressair áreas temáticas, inventariadas por categorias e subcategorias como podemos observar nos quadros que se seguem (quadro nº 3 e nº 4).

O quadro nº 3 apresenta todas as áreas temáticas e o quadro nº 4 apresenta as áreas temáticas, inventariadas por categorias e subcategorias.

Quadro nº 3: Áreas temáticas provenientes da análise das entrevistas

ÁREAS TEMÁTICAS
1) Conceito de cuidados paliativos na voz dos enfermeiros
2) Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de integrar a filosofia dos cuidados paliativos à pessoa com AVC sem perspectiva de cura
3) Cuidados de enfermagem prestados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura
4) Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspectiva de cura e família
5) Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura
6) Dificuldades dos enfermeiros para envolver a família da pessoa com AVC sem perspectiva de cura no processo de cuidados
7) Dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura
8) Necessidades dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura
9) Dilemas éticos presentes na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura
10) Aspetos potenciadores à tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura
11) Sentimentos e emoções dos enfermeiros experienciados na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura
12) Mecanismos de coping adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura
13) Sugestões dos enfermeiros

De seguida apresentamos o quadro nº 4 com as categorias e subcategorias.

Quadro nº 4: Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas

Área Temática	Categoria	Subcategoria
Conceito de CP na voz dos enfermeiros	1. Cuidados dirigidos ao fim da vida 2. Cuidados que proporcionam conforto 3. Cuidados promotores da qualidade 4. Cuidados dirigidos para pessoas com doença crónica 5. Cuidados dirigidos para a incurabilidade da doença 6. Cuidados que respondem às necessidades da pessoa 7. Cuidados dirigidos ao alívio da dor 8. Cuidados dirigidos ao alívio do sofrimento 9. Cuidados dirigidos para a pessoa no domicílio 10. Cuidados centrados no doente e família 11. Cuidados sem intencionalidade curativa 12. Cuidados promotores da dignidade 13. Cuidados de suporte 14. Cuidados que se focam nas várias dimensões da comunicação	
Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de integrar a filosofia dos CP à pessoa com AVC sem perspectiva de cura	1. Importante a integração da filosofia dos CP	<ul style="list-style-type: none"> • Facilita o encaminhamento • Potenciadores do conforto • Facilitadores do alívio do sofrimento • Facilitadores para a continuidade de cuidados • Potenciadores da qualidade de vida • Potenciadores da autonomia • Potenciadores do conforto familiar • Potenciadores de um acompanhamento • Não específica

	2. Sem importância a integração da filosofia dos CP	
Cuidados de enfermagem prestados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura	1. Reabilitar funções perdidas	
	2. Promover a continuidade de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Rede de cuidados continuados • UCP • Outros profissionais de saúde
	3. Promover o conforto	
	4. Minimizar a dor	
	5. Promover os Autocuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Lavar • Posicionar/transferir • Alimentar • Reeducação função perineal
	6. Minimizar sequelas	
	7. Estabilizar o quadro clínico	<ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos parâmetros vitais • Gestão terapêutica • Prevenção de quadros infecciosos
Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspectiva de cura e família	8. Preparar a alta clínica 9. Envolver a família nos cuidados 10. Atenuar necessidades do doente 11. Apoiar emocionalmente 12. Promover a autonomia 13. Satisfazer as necessidades básicas	
	1. Estabelecimento de uma comunicação assertiva	<ul style="list-style-type: none"> • Estar presente • Ser verdadeiro • Proporcionar presença • Respeitar vontades
Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de	2. Identificação de situações de não reanimar 3. Personalização dos cuidados por uma equipa multidisciplinar 4. Apoio emocional à família 5. Responder às necessidades efetivas da família 6. Oferecer cuidados de conforto	
	1. Importante o envolvimento da família nos cuidados	

englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura	2. Sem importância o envolvimento da família nos cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Confiança nos profissionais de saúde • Instáveis a nível emocional
Dificuldades dos enfermeiros para envolver a família da pessoa com AVC sem perspectiva de cura no processo de cuidados	1. Défice de tempo 2. Horário de visita inadequado 3. Défice de recursos humanos 4. Determinar o momento da aceitação dos CP 5. Família excluída do processo da tomada de decisão 6. Aceitação da situação clínica pela família	
Dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à Pessoa com AVC sem perspectiva de cura	1. Défice de trabalho em equipa de saúde 2. Gestão de conflitos 3. Lidar com a família 4. Lidar com situações de doença de caráter pessoal 5. Excesso de burocracia 6. Lidar com doentes jovens 7. Gerir emoções 8. Controlar sintomas 9. Integrar a filosofia dos CP	
Necessidades dos enfermeiros na prestação de cuidados à Pessoa com AVC sem perspectiva de cura	1. Formação em CP 2. Maior disponibilidade 3. Maior comunicação no seio da equipa de saúde 4. Existência de momentos de lazer 5. Integração numa equipa de CP na unidade médica	
Dilemas éticos presentes na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura	1. Obstinação terapêutica	
	2. Tomar decisão de forma assertiva	<ul style="list-style-type: none"> • Ponderar as intervenções de acordo com ganhos e perdas
		<ul style="list-style-type: none"> • Ponderar entre curar e paliar • Partilha de decisão com a equipa médica

	3. Defender e fazer respeitar a ortotanásia 4. Respeitar e fazer respeitar as manifestações expressas pelo doente 5. Defender e promover o direito da família de tomar decisão 6. Defender a dignidade da pessoa 7. Enfrentar o sofrimento 8. Enfrentar o processo de morrer	
Aspetos potenciadores à tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura	1. Tomada de decisão em equipa multidisciplinar 2. Partilha de informação na equipa de saúde 3. Discussão de casos clínicos com a EIHSCP	
Sentimentos e emoções dos enfermeiros experienciados na prestação de cuidados à Pessoa com AVC sem perspectiva de cura	1. Tristeza 2. Angustia 3. Exaustão 4. Impotência 5. Frustração 6. Recusa 7. <i>Stress</i> 8. Alívio 9. Aceitação	
Mecanismos de coping adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à Pessoa com AVC sem perspectiva de cura	1. Fornecer cuidados de conforto 2. Procurar ter pensamentos de dever cumprido 3. Partilha de emoções e sentimentos 4. Procura de apoio familiar 5. Evitamento defensivo	

Sugestões dos enfermeiros	1. Existência de equipas domiciliárias em CP 2. Existência de UCP 3. Existência de equipas especializadas em CP 4. Encaminhamentos para as UCP mais atempados 5. Melhorar o circuito de informação 6. Maior otimização dos cuidados 7. Maior consciencialização da equipa médica para os CP 8. Maior integração da EIHSCP na unidade médica	
----------------------------------	--	--

1.1 Conceito De Cuidados Paliativos Na Voz Dos Enfermeiros

Dos discursos dos enfermeiros que lidam no seu quotidiano com a pessoa com AVC e sua família emergiram catorze categorias: *cuidados dirigidos ao fim da vida, cuidados que proporcionam conforto, cuidados promotores da qualidade, cuidados dirigidos para pessoas com doença crónica, cuidados dirigidos para a incurabilidade da doença, cuidados que respondem às necessidades da pessoa, cuidados dirigidos ao alívio da dor, cuidados dirigidos ao alívio do sofrimento, cuidados dirigidos para a pessoa no domicílio, cuidados centrados no doente e família, cuidados sem intencionalidade curativa, cuidados promotores da dignidade, cuidados de suporte e cuidados que se focam nas várias dimensões da comunicação*. Assim, de seguida apresentamos o quadro nº 5 com as categorias e as respetivas unidades de análise.

Quadro nº 5: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Conceito de cuidados paliativos na voz dos enfermeiros"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Cuidados dirigidos ao fim da vida		"(...) transição de um doente que está numa fase terminal (...) transição para o processo de morte (...)" (E1) "(...) últimos momentos da vida, ou, pelo menos a última fase da doença (...)" (E2)

		"(...) são os cuidados destinados a pessoas em fase terminal (...)" (E3)
2. Cuidados que proporcionam conforto		<p>"(...) cuidados de conforto (...)" (E1)</p> <p>"(...) possam trazer o maior conforto possível ao doente (...) o mais confortável possível (...)" (E2)</p> <p>"(...) no conforto do doente (...)" (E4)</p> <p>"(...) permitir ao doente que tenha conforto (...) que esteja confortável, dentro da sua patologia, sentir-se confortável." (E5)</p> <p>"(...) proporcionar o máximo de conforto (...)" (E7)</p> <p>"(...) máximo de conforto possível (...)" (E8)</p> <p>"(...) são cuidados de conforto (...) garantir o melhor ambiente possível para essa pessoa." " (E9)</p> <p>"(...) conforto (...)" (E10)</p> <p>"(...) dar o máximo de conforto, de dignidade, não de sofrimento (...) é tentá-lo confortá-lo ao máximo." (E11)</p> <p>"(...) cuidado de conforto que podemos dar não só ao utente, mas também ao familiar." (E12)</p> <p>"(...) efetivamente nós darmos o máximo de conforto (...) que mantenha mais confortável (...)" (E13)</p> <p>"(...) sente-se muito mais confortável com ele próprio. (...) todos os cuidados que possam fazer com que o doente se sinta melhor (...)" (E14)</p> <p>"(...) conforto (...)" (E15)</p>
3. Cuidados promotores da qualidade		<p>"(...) é darmos alguns cuidados em doenças terminais (...)" (E2)</p> <p>"(...) um fim de vida o melhor possível (...) que implique ou que faça com que dependam de cuidados diferenciados para uma melhor qualidade de vida (...) para eles e família." (E3)</p> <p>"(...) manter uma qualidade de vida razoável (...)" (E6)</p> <p>"(...) pessoa nos últimos momentos. (...) e de qualidade daquela pouca vida (...)" (E7)</p> <p>"(...) até ao último minuto de vida (...)" (E8)</p> <p>"(...) cuidados à pessoa que pode estar em fim de vida (...)" (E9)</p>
4. Cuidados dirigidos para		"(...) doenças crónicas que os doentes possam ter (...)" (E2)

peças com doença crónica		"(...) são os cuidados destinados a pessoas (...) que esteja numa determinada fase de uma doença crónica (...)" (E3) "(...) CP há pessoas que também demoram o fim de linha também demoram anos e anos (...)" (E9)
5. Cuidados dirigidos para a incurabilidade da doença		"(...) é quando o doente não tem perspectiva de melhorar (...)" (E4) "(...) o doente não terá cura e a perspectiva será mais tarde ou mais cedo a morte (...)" (E11) "(...) que numa fase posterior e esses cuidados são nessa fase (...)" (E13)
6. Cuidados que respondem às necessidades da pessoa		"(...) focarmo-nos mais nas necessidades (...) do doente." (E4) "(...) cuidados condignos com o estado do doente (...)" (E8) " Às necessidades que o doente tem (...)" (E13)
7. Cuidados dirigidos ao alívio da dor		"(...) que esteja sem dor (...)"(E5) "(...) sem dor (...)" (E8) "(...) prestar os cuidados, vendo a dor, (...)" (E13)
8. Cuidados dirigidos ao alívio do sofrimento		"(...) prestar cuidados de maneira a que o doente não sofra (...)" (E5) "(...) não de sofrimento (...) retirar ao máximo (...) o sofrimento (...)" (E11)
9. Cuidados dirigidos para a pessoa no domicílio		"(...) para prestar o cuidado após a alta daqui (...)" (E6)
10. Cuidados centrados no doente e família		"(...) fazer interação com a família (...)" (E6) "(...) nós próprios remetermos ao fato de estarmos calmos e conscientes daquilo que aqueles doentes são (...) parte afetiva também é importante (...) tanto a nossa como a da família, como o doente, até com algumas pessoas que simpatize mais e outras menos (...) nós por rotina (...) tem que tomar banho, (...) acho que isso é muito mau (...) do que propriamente aquilo que tem que ser porque o doente está a ser tratado (...)" (E13) "(...) incluindo sempre a família (...)" (E14)
11. Cuidados sem		"(...) quando não tens mais nada para oferecer à

intencionalidade curativa		pessoa (...) já não há nada a nível de recuperação, de melhoria para oferecer (...)" (E10) "(...) não pensar numa fase como aqui que é o tratamento, a melhora (...)" (E13)
12. Cuidados promotores da dignidade		"Dar dignidade (...) fazer muito aquilo que a pessoa quer, ou que não quer (...) as pessoas também entram numa fase em que não querem muita coisa (...) temos que pensar que certas pessoas não querem (...) À vontade." (E10) "(...) se eles não quiserem às vezes tomar banho, porque não querem, (...)" (E13) "(...) tenha uma morte digna." (E15)
13. Cuidados de suporte		"(...) cuidados de suporte até ao fim da vida." (E15)
14. Cuidados que se focam nas várias dimensões da comunicação		"(...) dar-lhe essa oportunidade (...) parte da privacidade também deles (...) o fato de serem uma senhora e não ser um enfermeiro, ser uma enfermeira (...) ser cuidado no verdadeiro sentido da palavra de cuidar (...)" (E13)

Pudemos verificar que a categoria **cuidados que proporcionam conforto** possui o maior número de respostas com treze (13) respostas em quinze (15) dos enfermeiros entrevistados. Os **cuidados promotores da qualidade** foram referidos por seis (6) enfermeiros das quinze (15) entrevistas realizadas. Já no que se refere às categorias: **cuidados dirigidos ao fim da vida, cuidados dirigidos para pessoas com doença crónica, cuidados dirigidos para a incurabilidade da doença, cuidados que respondem às necessidades da pessoa, cuidados dirigidos ao alívio da dor, cuidados centrados no doente e família, cuidados promotores da dignidade**, somente três (3) dos quinze (15) enfermeiros entrevistados as aludem. As categorias menos referenciadas pelos enfermeiros correspondem a **cuidados dirigidos ao alívio do sofrimento e cuidados sem intencionalidade curativa**, com apenas dois enfermeiros a referenciar. No que concerne às categorias **cuidados dirigidos para a pessoa no domicílio, cuidados de suporte e cuidados que se focam nas várias dimensões da comunicação**, apenas um (1) enfermeiro as mencionou (ver tabela nº1).

Tabela nº 1: Esquema representativo de respostas para cada categoria e respetivas subcategorias referentes à área temática "Conceito de Cuidados Paliativos na voz dos enfermeiros"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Cuidados dirigidos ao fim da vida		E1, E2, E3	3
Cuidados que proporcionam conforto		E1, E2, E4, E5, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15	13
Cuidados promotores da qualidade		E2, E3, E6, E7, E8, E9	6
Cuidados dirigidos para pessoas com doença crónica		E2, E3, E9	3
Cuidados dirigidos para a incurabilidade da doença		E4, E11, E13	3
Cuidados que respondem às necessidades da pessoa		E4, E8, E13	3
Cuidados dirigidos ao alívio da dor		E5, E8, E13	3
Cuidados dirigidos ao alívio do sofrimento		E5, E11	2
Cuidados dirigidos para a pessoa no domicílio		E6	1
Cuidados centrados no doente e família		E6, E13, E14	3
Cuidados sem intencionalidade curativa		E10, E13	2
Cuidados promotores da dignidade		E10, E13, E15	3
Cuidados de suporte		E15	1
Cuidados que se focam nas várias dimensões da comunicação		E13	1

1.2 Opinião Dos Enfermeiros Acerca Da Necessidade De Integrar A Filosofia Dos CP À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Após a identificação do conceito de CP para os enfermeiros de uma UAVC's procuramos conhecer a sua opinião acerca da necessidade de integrar a filosofia dos CP à pessoa com AVC sem perspetiva de cura. Assim, através da análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos enfermeiros, inferiram duas categorias: *importante a integração da filosofia dos CP*; e, *sem importância a integração da filosofia dos CP* (ver quadro nº6).

Quadro nº 6: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise referentes à área temática "Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de integrar a filosofia dos cuidados paliativos à pessoa com AVC sem perspectiva de cura"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Importante a integração da filosofia dos CP	<ul style="list-style-type: none"> • Facilita o encaminhamento 	<p>"(...) poderão dar uma ajuda no encaminhamento aqui para os CP (...)" (E2)</p> <p>"(...) não têm um apoio domiciliário, que não tenham família capaz de prestar os cuidados devidos em casa, com o devido conforto (...)" (E3)</p> <p>"(...) são reencaminhados para Unidades específicas (...) todos eles têm CP (...) vão para essas Unidades" (E9)</p> <p>"(...) claro que deveriam ter (...)" (E15)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciadores do conforto 	<p>"(...) que podem ter, os CP acho que lhes podem trazer benefícios, conforto (...)" (E2)</p> <p>"(...) para ter os cuidados, o conforto (...) nos últimos tempos (...) conforto, a todos" (E3)</p> <p>"(...) nesses poucos provavelmente seria benéfico." (E12)</p> <p>"(...) nós tentamos dentro do possível dar-lhes (...) nos últimos dias, algum conforto (...)" (E15)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitadores do alívio do sofrimento 	<p>"(...) Temos situações aqui de doentes em que estão em sofrimento (...)" (E5)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitadores para a continuidade de cuidados 	<p>"(...) desde o início que podemos referenciar o doente para uma Unidade de CP (...)" (E2)</p> <p>"(...) podem ter apoio que os avalie, vêm se realmente eles estão bem e confortáveis, sem dores (...) temos internamentos prolongados que até o poderiam justificar (...)" (E13)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciadores da qualidade de vida 	<p>"(...) para ter os cuidados (...) a qualidade de vida nos últimos tempos (...) qualidade de vida , a todos" (E3)</p> <p>"(...) alguma qualidade mínima possível para ele manter até ao seu estado final (...)" (E6)</p> <p>"(...) opinião aqui nós tentamos dentro do possível dar-lhes alguma qualidade nos últimos dias, (...)" (E15)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciadores da 	<p>"(...) promover a autonomia (...) o bem-estar do</p>

	autonomia	doente." (E14)
	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciadores do conforto familiar 	"(...) é um choque muito violento, realmente quando está capaz de perceber as suas dependências e para a família e para a família é um choque tremendo (...)" (E8)
	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciadores de um acompanhamento 	"(...) têm, e devia haver maior intervenção e maior recurso à equipa (...) Os paliativos são os melhores para assumir o acompanhamento mais efetivo." (E10)
	<ul style="list-style-type: none"> • Não específica 	<p>"(...) avaliação ponderada todo caso a caso (...) acho que todos devem ter." (E3)</p> <p>"(...) Acho que os doentes (...) deviam ter direito a cuidados." (E4)</p> <p>"(...) como todos os doentes (...) patologia de AVC, acho que também não há que descriminar (...)" (E7)</p> <p>" Com necessidades diferentes (...) precisamos desse tipo de equipas especializadas, num doente com AVC (...) uma mais valia." (E8)</p> <p>"(...) isto às vezes nem é uma Unidade, porque acabam por ficar muitos doentes que necessitam CP (...)" (E10)</p> <p>"(...) eles e para a própria família (...) é sempre uma mais valia ter uma equipa especializada (...)" (E11)</p> <p>"(...) não tenha perspetivas de cura (...) mas é uma pessoa e como uma pessoa tem todos os direitos que as outras pessoas tem (...)" (E14)</p> <p>"(...) não deixa de ser importante que a equipa os paliativos poça estar presente (...)" (E15)</p>
2. Sem importância a integração da filosofia dos CP		<p>"(...) não me parece que seja muito viável (...) temos um número de vagas limitado (...) por ser uma unidade específica tanto a equipa médica como todos os outros profissionais não estão muito direcionados para a parte paliativa (...)" (E1)</p> <p>"(...) aqui na Unidade acho que seria um bocado complicado gerirmos isso (...) recebemos os doentes sempre numa fase mais aguda, e se tem potencial de recuperação (...)" (E3)</p> <p>"(...) com a estrutura que temos, se calhar é um</p>

		<p>bocado difícil (...) (E6)</p> <p>"(...) não direcionado tanto para a parte do AVC, da patologia em si (...) (E7)</p> <p>"(...) Os AVC's não estão tão despertos para isso (...) não há muita sensibilidade para este fato (...) não há muito essa sensibilidade para encaminhar, para pedir colaboração (...) (E8)</p> <p>"(...) termos de CP, aqui a Unidade não é esse o foco (...) integrar aqui no serviço não seria muito viável (...) a não ser que a pessoa recuse a prestação de cuidados ou a familiar recuse (...) outros ficam por cá, pronto, até à hora da morte são prestados CP dentro do que for necessário e que é possível (...) são prestados cuidados diferentes conforme a necessidade, a doença, o grau de dependência, o estado clínico da pessoa, quando necessário são prestados CP (...) (E9)</p> <p>"(...) temos uma equipa no hospital e é raro eles aparecerem aqui (...) (E10)</p> <p>"(...) há uma equipa cá no Hospital, mas raramente são chamados (...) (E11)</p> <p>"(...) maioria dos nossos doentes não se enquadram nessa, na clínica de não há mais a fazer (...) (E12)</p> <p>"(...) mas nem temos assim situações tão limite a esse ponto do lado dos AVC's (...) realmente situações que são mesmo limite e que os doentes não fazem mesmo nada (...) nem todos os doentes seria necessário serem acompanhados pela Unidade de CP (...) na Unidade têm uma situação ainda extremamente aguda (...) (E13)</p> <p>"(...) uma Unidade na minha perspetiva será para investir (...) Uma Unidade será para recuperar (...) o doente não deveria estar aqui muito tempo (...) objetivo aqui, acho que não. (...)Tendo em conta o nosso espaço físico, acho que não (...) (E14)</p> <p>"(...) nós temos uma equipa de CP do hospital, (...) que aqui no nosso serviço nunca tivemos (...) a equipa dos CP, mesmo a equipa penso que nunca terá vindo cá (...) (E15)</p>
--	--	---

Com base na análise dos discursos dos quinze (15) enfermeiros, e como se pode verificar no quadro nº 6 na categoria **importante a integração da filosofia dos CP**, destacam-se nove (9) subcategorias: *facilita o encaminhamento, potenciadores do conforto, facilitadores do alívio do sofrimento, facilitadores para a continuidade de cuidados, potenciadores da qualidade de vida, potenciadores da autonomia, potenciadores do conforto familiar, potenciadores de um acompanhamento e não específica*.

Das respostas dos enfermeiros e como se pode verificar no quadro acima, doze (12) enfermeiros consideram **sem importância a integração da filosofia dos CP**.

Para a subcategoria *não específica* obteve-se oito (8) respostas, sendo assim, a mais evidenciada. As subcategorias: *facilita o encaminhamento e potenciadores do conforto*, obtiveram-se quatro (4) respostas. Na subcategoria *potenciadores da qualidade de vida*, obtiveram-se três (3) respostas; com duas respostas a subcategoria: *facilitadores para a continuidade de cuidados* e apenas com uma (1) resposta as subcategorias: *potenciadores da autonomia e potenciadores do conforto familiar e potenciadores de um acompanhamento*.

Tabela nº 2: Esquema representativo de respostas para cada categoria e respetivas subcategorias referentes à área temática "Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de integrar a filosofia dos Cuidados Paliativos à pessoa com AVC sem perspectiva de cura"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Importante a integração da filosofia dos CP	Facilita o encaminhamento	E2, E3, E9, E15	4
	Potenciadores do conforto	E2, E3, E12, E15	4
	Facilitadores do alívio do sofrimento	E5	1
	Facilitadores para a continuidade de cuidados	E2, E13	2
	Potenciadores da qualidade de vida	E3, E6, E15	3
	Potenciadores da autonomia	E14	1
	Potenciadores do conforto familiar	E8	1
	Potenciadores de um acompanhamento	E10	1
	Não específica	E3, E4, E7, E8, E10, E11, E14, E15	8

Sem importância a integração da filosofia dos CP		E1, E3, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15	12
--	--	--	----

1.3 Cuidados De Enfermagem Prestados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Da análise realizada às entrevistas dos enfermeiros sobressai a área temática "**Cuidados de Enfermagem prestados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura**" com treze (13) categorias: *reabilitar funções perdidas, promover a continuidade de cuidados, promover o conforto, minimizar a dor, promover os autocuidados, minimizar sequelas, estabilizar o quadro clínico, preparar a alta clínica, envolver a família nos cuidados, atenuar necessidades do doente, apoiar emocionalmente, promover a autonomia e satisfazer as necessidades básicas.*

Apresentam-se no quadro nº 7 as categorias, subcategorias e unidades de análise.

Quadro nº 7: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise referentes à área temática "Cuidados de enfermagem prestados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Reabilitar funções perdidas		"(...) tentamos sempre um potencial de recuperação do doente, dos défices neurológicos (...)" (E1)
2. Promover a continuidade de cuidados	• Rede de cuidados continuados	"(...) fazemos a ponte com a rede de cuidados continuados (...)" (E1)
	• Unidade de CP	"(...) eventualmente com CP (...)" (E1)
	• Outros profissionais de saúde	"(...) fazer outro encaminhamento para profissionais também mais adequados (...)" (E11)
3. Promover o conforto		"(...) cuidados direcionados de conforto, é mais nesse sentido em termos de paliativos de prestar o máximo de conforto (...) cuidados direcionados de conforto (...) prestar o máximo de conforto e, e minimizar a dor (...)" (E1) "(...) conforto nós preocupamo-nos sempre (...) o conforto, e que a pessoa não esteja com dor (...) se tem dor, vamos tentar suavizar mesmo que seja com medicação (...)" (E4)

		<p>"Cuidados de conforto, na medida em que ela não tenha dor, se sinta confortável (...)" (E5)</p> <p>"(...) os cuidados aqui em si são direcionados mais na perspectiva de proporcionar conforto (...)" (E7)</p> <p>"(...) estamos sempre despertos para o nível da dor (...) esteja confortável." (E8)</p> <p>"(...) cuidados de conforto (...)" (E9)</p> <p>"Mais a nível de cuidados de conforto (...)" (E10)</p> <p>"(...) promovendo sempre o máximo o conforto (...) minimizar no fundo o sofrimento dado que será sem cura." (E11)</p> <p>"A nível de conforto (...) estarmos atentos ao sinal vital da dor (...)" (E13)</p> <p>"(...) cuidados que serão inerentes ao conforto do doente (...) mínimo invasivos possíveis (...)" (E15)</p>
4. Minimizar a dor		<p>"(...) são cuidados de (...) minimizar a dor (...)" (E1)</p> <p>"(...) Dão medicação, fazem medicação e tentam que o doente não tenha dor (...)" (E5)</p>
1. Promover os autocuidados	• Lavar	<p>"(...) cuidados de enfermagem dos mais básicos, como os autocuidados e da higiene (...)" (E2)</p> <p>"(...) higiene (...)" (E3)</p>
	• Posicionar/transferir	<p>" (...) posicionamento (...)" (E2)</p> <p>"(...) os posicionamentos, o transferir os doentes, tanto de manhã como à tarde, para o cadeirão (...) substituindo muitas vezes todas as atividades de vida diárias (...) tentamos sempre o incentivar (...) os posicionamentos " (E13)</p>
	• Alimentar	<p>"(...) alimentação (...)" (E2)</p> <p>" (...) alimentação (...)" (E3)</p> <p>"(...) fazemos até os cuidados básicos (...) parte de nutrição (...)" (E6)</p> <p>"A parte alimentar muitas vezes é substituída na totalidade por uma Sonda nasogástrica (...)" (E13)</p>
	• Reeducação função perineal	<p>"(...) o conforto na parte da eliminação, tanto intestinal como vesical (...) temos doentes a fazer retenções urinárias (...) parte da obstipação que também é muito comum nestes doentes." (E13)</p>
2. Minimizar sequelas		<p>"(...) tentamos sempre um potencial de recuperação do doente, dos défices neurológicos (...)" (E1)</p> <p>"(...) depois temos a parte da reabilitação (...)"</p>

		<p>prevenção de algumas sequelas que os AVC's acamados possam ter (...)" (E2)</p> <p>"(...) coisas de reabilitação (...) parte motora (...)" (E6)</p>
3. Estabilizar o quadro clínico	<ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos parâmetros vitais 	<p>"(...) estabilização do doente (...)" (E2)</p> <p>"(...) controlo de sinais vitais (...)" (E13)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Gestão terapêutica 	<p>"(...) medicação (...)" (E3)</p> <p>"(...) gestão terapêutica. (...) gestão mesmo de analgésicos (...)" (E9)</p> <p>"(...) terapêutica analgésica (...)" (E15)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Prevenção de quadros infecciosos 	<p>"(...) tentamos ao máximo tirar todos os dispositivos, por causa de diminuir o risco de infeção (...)" (E13)</p>
4. Preparar a alta clínica		<p>"(...) nós estamos sempre aptos a prestar ensinamentos e cuidados (...)" (E1)</p> <p>"(...) envolvida nos cuidados que nós prestamos, com ensinamentos (...)" (E2)</p> <p>"(...) preparar a alta, fazer ensinamentos, desde a parte da alimentação, parte de cuidados de higiene, transferências, mobilidade, tentamos englobar o máximo possível a família." (E6)</p> <p>"(...) fazemos ensinamentos à família (...) esse ensinamento é feito sempre por nós." (E8)</p> <p>"(...) aconselhar a família (...) devem estimular e nós aconselhamos mesmo nesse sentido." (E12)</p> <p>"(...) ensinamentos de tudo (...) cuidados de higiene, de alimentação (...)" (E13)</p> <p>"(...) ensinamentos à família (...) a família (...) tem de ser ensinada e depois aplicar na prática." (E14)</p>
5. Envolver a família nos cuidados		<p>"(...) nível de envolvimento familiar acaba por ser um bocadinho diferente (...) tentativa da família, pronto, envolver mais (...) tentar um envolvimento mais da família (...)" (E4)</p> <p>"(...) tentamos englobar o máximo possível a família." (E6)</p> <p>"(...) mostrando que estamos ali ao dispor da família para o que for necessário, para esclarecer o que for necessário." (E15)</p>

6. Atenuar necessidades do doente		"(...) vamos ao encontro das necessidades (...)" (E3) "(...) ficar mais atentos às necessidades deles." (E4) "(...) suprimir as necessidades que vão surgindo no doente (...)" (E9)
7. Apoiar emocionalmente		"(...) parte psicológica (...)" (E6) "(...) há a parte mais psicológica se a pessoa estiver consciente e orientada, tentar forçar, reforçar um bocadinho certos aspetos mais a nível emocional (...)" (E11)
8. Promover a autonomia		"(...) e tentamos sempre estimular (...)" (E12) "(...) que às vezes há sempre alguma coisa que eles possam fazer e por isso não substituir na totalidade (...) poderemos dar a oportunidade deles adequarem a vida deles os défices que têm e viverem com ela." (E13)
9. Satisfazer as necessidades básicas		"(...) Ajudar em todas as atividades de vida diárias (...)" (E5) "(...) cuidados que lhe possam substituir nos autocuidados (...)" (E11) "(...) as necessidades básicas ao utente com AVC (...)" (E12)

Com base nas respostas dos enfermeiros as categorias mais mencionadas por eles foram: **promover o conforto**, com dez (10) respostas e **preparar para a alta**, com sete (7) respostas.

Relativamente à categoria **promover a continuidade de cuidados**, surgiram três (3) subcategorias: *rede de cuidados continuados*, *unidade de CP* e *outros profissionais de saúde*, obtendo cada uma destas subcategorias uma (1) resposta.

Para a categoria **promover os autocuidados**, sobressaíram quatro (4) subcategorias: *lavar*, com duas (2) respostas, *posicionar/transferir*, três (3) respostas, *alimentar* com quatro (4) respostas, *reeducar função perineal*, com apenas uma (1) resposta.

Estabilizar o quadro clínico é uma categoria desta área temática, da qual surgem três (3) subcategorias: *gestão dos parâmetros vitais*, *gestão terapêutica*, *prevenção de quadros infecciosos*. A *gestão terapêutica* é referida por três (3) enfermeiros; a *gestão dos parâmetros vitais* por dois (2) e a *prevenção de quadros infecciosos* apenas por um (1) entrevistado;

As categorias **minimizar sequelas**, **envolver a família nos cuidados**, **atenuar necessidades do doente** e **satisfazer as necessidades básicas**, obtiveram três (3) respostas, cada uma delas. Já no que concerne às categorias **minimizar a dor**, **apoiar emocionalmente** e **promover a autonomia**, obtivemos duas (2) respostas. As categorias: **reabilitar funções perdidas** e **promover a continuidade de cuidados** foram as menos evidenciadas, com apenas uma (1) resposta.

Tabela nº 3: Esquema representativo de respostas para cada categoria e respetivas subcategorias referentes à área temática "Cuidados de enfermagem prestados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Reabilitar funções perdidas		E1	1
Promover a continuidade de cuidados	Rede de cuidados continuados	E1	1
	Unidade de CP	E1	1
	Outros profissionais de saúde	E11	1
Promover o conforto		E1, E4, E5, E7, E8, E9, E10, E11, E13, E15	10
Minimizar a dor		E1, E5	2
Promover os autocuidados	Lavar	E2, E3	2
	Posicionar/transferir	E2, E13	2
	Alimentar	E2, E3, E6, E13	4
	Reeducar função perineal	E13	1
Minimizar sequelas		E1, E2, E6	3
Estabilizar o quadro clínico	Gestão dos parâmetros vitais	E2, E13	2
	Gestão terapêutica	E3, E9, E15	3
	Prevenção de quadros infecciosos	E13	1
Preparar a alta clínica		E1, E2, E6, E8, E12, E13, E14	7
Envolver a família nos cuidados		E4, E6, E15	3
Atenuar necessidades do doente		E3, E4, E9	3
Apoiar emocionalmente		E6, E11	2
Promover a autonomia		E12, E13	2
Satisfazer as necessidades básicas		E5, E11, E12	3

1.4 Estratégias Mobilizadas Pelos Enfermeiros Para Responder Às Necessidades Da Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura E Sua Família

Da análise realizada às respostas dos quinze enfermeiros entrevistados resultou a área temática **"Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspetiva de cura e família,"** com seis (6) categorias: *estabelecimento de uma comunicação assertiva, identificação de situações de não reanimar, personalização dos cuidados por uma equipa multidisciplinar, apoio emocional à família, responder às necessidades efetivas da família e oferecer cuidados de conforto.*

O Quadro nº 8 expõe, para cada uma das seis categorias acima descritas, as respetivas subcategorias e unidades de análise.

Quadro nº 8: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise referentes à área temática "Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspetiva de cura e família"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Estabelecimento de uma comunicação assertiva	• Estar presente	"(...) um bocadinho presentes e que vejam o grau de dependência que os doentes possam ter." (E2) "(...) mais na presença (...) se o doente estiver consciente também saber que a família está lá (...)" (E11) "A relação empática às vezes também é difícil de estabelecer (...) e depois à medida que o tempo vai passando eles vão aprendendo a rotina (...)" (E13) "(...) estabelecendo uma relação empática." (E14)
	• Ser verdadeiro	"(...) tomar a consciência que realmente o familiar não vai melhorar (...)" (E4) "(...) pô-las a par de fato do que é a situação e do que é expectável (...) tentar que a família para já aceite isso (...)" (E11)
	• Proporcionar presença	"(...) chamar a família que o doente estará numa fase terminal (...)" (E8) "Essa família foi chamada ao meio dia e ele faleceu (... às 8h da noite (...))" (E11)

	<ul style="list-style-type: none"> • Respeitar vontades 	<p>"(...) temos famílias que às vezes manifestam esse interesse e eu, pessoalmente, deixo, às vezes no posicionar, ou até o ajudar a mudar uma fralda (...) se é uma pessoa relativamente próxima ao doente, eu não vejo problema em que eles colaborem...e até que participe, (...) " (E3)</p> <p>"(...) depende muito da participação ou não da família. Se a família não tiver interesse (...) não englobo a família." (E5)</p> <p>"Quando a família, digamos demonstra interesse (...) optamos por vezes por englobar a família. (...) se for uma família que se demonstra de fato interesse nós até conciliamos e tentamos proporcionar alguns momentos à família (...) Quando não é uma família que, ou não está interessada (...) aí optamos por não incluir. (...) Se não for uma família que não mostre esse tipo de interesse, nem esse feedback, portanto não vamos por esse caminho" (E7)</p> <p>" Aqui na Unidade só quando a mesma pergunta se pode (...) por norma as pessoas não englobam muito, não gostam muito de se englobar aqui (...) pessoas recusam-se a prestar cuidados cá." (E9)</p> <p>"(...) às vezes as pessoas não terem o mínimo interesse (...) nós tentamos incluir mesmo na prestação de cuidado e as pessoas não se sentirem capaz (...) " (E10)</p> <p>"(...) está recetiva (...) se está em negação (...) " (E11)</p>
2. Identificação de situações de não reanimar		<p>"(...)temos alguns casos que nós vulgarmente designamos de DNR, (...) em que os médicos em comum reunião decidem que será um doente DNR (...) " (E15)</p>
3. Personalização dos cuidados por uma equipa multidisciplinar		<p>" (...) nossos cuidados acabam por estar um bocado interdependentes da decisão médica" (E15)</p>
4. Apoio emocional à família		<p>"(...) uma preparação da família também é sempre importante (...) " (E3)</p> <p>"(...) tínhamos que trabalhar se calhar a parte emocional com a família para permitir essa ligação (...) " (E10)</p>
5. Responder às		<p>"(...) tentamos ficar mais atentos às necessidades deles</p>

necessidades efetivas da família		(...) tentar um envolvimento mais da família, sim, sim, estamos mais atentos a essas necessidades (...)" (E4) "(...) estando mais esclarecidos sentindo que deste lado também tem alguém que o...pronto, que se preocupa em ajudá-los (...)" (E12) "(...) mostrando que estamos ali ao dispor da família para o que for necessário, para esclarecer o que for necessário." (E15)
6. Oferecer cuidados de conforto		"(...) outros ficam por cá, pronto, até à hora da morte são prestados CP dentro do que for necessário e que é possível (...)" (E9) "(...) é também mantê-los o mais confortáveis, é medidas de conforto (...) posicioná-los, conseguir manter os sinais vitais, alimentá-los e hidratá-los (...)" (E13)

Verifica-se que a categoria **estabelecimento de uma comunicação assertiva**, subdivide-se em quatro (4) subcategorias: *estar presente*, *ser verdadeiro*, *proporcionar presença* e *respeitar vontades*. Esta última subcategoria foi destacada por seis (6) enfermeiros. No que diz respeito às restantes subcategorias: *estar presente* obteve quatro (4) respostas e as subcategorias: *ser verdadeiro* e *proporcionar presença*, obteve-se duas (2) respostas.

A categoria **responder às necessidades efetivas da família** foi mencionada por três (3) enfermeiros, enquanto as categorias: **apoio emocional à família** e **oferecer cuidados de conforto**, obtiveram duas (2) respostas. As categorias menos mencionadas com apenas uma (1) resposta são: **identificação de situações de não reanimar** e **personalização dos cuidados por uma equipa multidisciplinar**.

Tabela nº 4: Esquema representativo de respostas para cada categoria e respetivas subcategorias referentes à área temática "Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspetiva de cura e família"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Estabelecimento de uma comunicação assertiva	Estar presente	E2, E11, E13, E14	4
	Ser verdadeiro	E4, E11	2
	Proporcionar presença	E8, E11	2
	Respeitar vontades	E3, E5, E7, E9, E10, E11	6

Identificação de situações de não reanimar		E15	1
Personalização dos cuidados por uma equipa multidisciplinar		E15	1
Apoio emocional à família		E3, E10	2
Responder às necessidades efetivas da família		E4, E12, E15	3
Oferecer cuidados de conforto		E9, E13	2

1.5 Opinião Dos Enfermeiros Acerca Da Necessidade De Englobar A Família Nos Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Face às respostas dos enfermeiros do estudo e depois da análise efetuada resultou a área temática "**Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura**", destacam-se duas (2) categorias, entre elas: *importante o envolvimento da família nos cuidados e sem importância o envolvimento da família nos cuidados*.

O Quadro nº 9 expõe, para cada uma das duas categorias acima descritas, as respetivas subcategorias e unidades de análise.

Quadro nº 9: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise referentes à área temática "Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Importante o envolvimento da família nos cuidados		<p>"(...) tentamos sempre englobar a família (...) encaminhados para a rede (...) ou para casa tentamos sempre que sejam, que a família esteja presente, que esteja ciente das, do grau de dependência dos doentes (...)" (E2)</p> <p>"(...) não só em situações terminais mas, às vezes englobamos (...) Nos sub-agudos é nos mais fácil englobar a família." (E3)</p> <p>"(...) tentativa da família, pronto, envolver mais (...) acho que é importante a família estar presente quando, naquele momento quer para a família quer para o doente (...) acho que é sempre importante a</p>

		<p>família estar presente" (E4)</p> <p>"(...) quando a família está disposta e quer participar na prestação de cuidados, sim, deixo que a família colabore (...) é importante a participação da família " (E5)</p> <p>"(...) Englobar a família." (E6)</p> <p>"E nestes doentes muito mais (...) a família é sempre envolvida (...) quando são familiares que os vão receber em casa e vão prestar cuidados, esse ensino é feito sempre por nós." (E8)</p> <p>"(...) norma quando as pessoas irão para o domicílio com algum prestador de cuidados já identificado são prestados os ensinamentos (...)" (E9)</p> <p>"Tentamos englobar a família (...)" (E10)</p> <p>"(...) tentamos envolver ao máximo a família até porque alguns destes doentes depois muitas vezes vão para o domicílio (...) são encaminhados ou para domicílio ou para unidades (...) promover esse envolvimento da família e prestar algum apoio." (E11)</p> <p>"(...) sempre que os familiares estão aqui, tentamos de certa forma informá-los (...) conseguirem interagir melhor com o seu familiar (...) tenta-se sempre que possível integrar os familiares também no tratamento, no plano de cuidados." (E12)</p> <p>"(...) que fazemos ensinamentos de doentes que vão para o domicílio (...)" (E13)</p> <p>"(...) obviamente que a família tem que ser englobada (...)" (E15)</p>
<p>2. Sem importância o envolvimento da família nos cuidados</p>	<p>• Confiança nos profissionais de saúde</p>	<p>"(...) acabam por ficar mais institucionalizados, mais hospitalizados e não há grande aproximação por parte da família (...) eles sabem que estão numa instituição, sabem que estão a ser bem tratados (...)" (E1)</p> <p>"(...) Não é muito frequente aqui na parte aguda, é mais complicado." (E3)</p> <p>"(...) envolvê-los nos cuidados diretos talvez nem tanto (...)" (E11)</p>
	<p>• Instáveis a nível emocional</p>	<p>"(...) acho que eles precisam de ter um bocado noção de que as coisas também não poderão evoluir, pelo</p>

		menos favoravelmente (...)" (E3) "(...) estão numa fase ainda de aceitação daquele estado e às vezes não é fácil se distanciar e englobarem no cuidado. (...) acho que normalmente isto acontece muito de repente e as pessoas ainda estão tão emocionalmente instáveis com o que aconteceu que não se conseguem englobar dessa maneira (...)" (E10) "(...) às vezes a aceitação de... disso não é muito fácil (...)" (E11) " A relação da família, inicialmente é sempre um desespero (...) há medida que o tempo vai passando, vão percebendo (...)" (E13)
--	--	---

De referir que a categoria: **importante o envolvimento da família nos cuidados**, é enfatizada por doze (12) dos quinze (15) enfermeiros.

A categoria **sem importância o envolvimento da família nos cuidados**, subdivide-se em duas subcategorias: *confiança nos profissionais de saúde* e *instáveis a nível emocional*. No que concerne à subcategoria *confiança nos profissionais de saúde*, foi salientada por três (3) enfermeiros, enquanto a subcategoria *instáveis a nível emocional*, foi relatada por quatro (4) dos enfermeiros entrevistados.

Tabela nº 5: Esquema representativo de respostas para cada categoria e respetivas subcategorias referentes à área temática "Opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Importante o envolvimento da família nos cuidados		E2, E3, E4, E5, E6, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E15	12
Sem importância o envolvimento da família nos cuidados	Confiança nos profissionais de saúde	E1, E3, E11	3
	Instáveis a nível emocional	E3, E10, E11, E13	4

1.6 Dificuldades Dos Enfermeiros Para Envolver A Família Da Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura No Processo De Cuidados

Após a análise dos dados, identificamos a área temática **"Dificuldades dos enfermeiros para envolver a família da pessoa com AVC sem perspectiva de cura no processo de cuidados"**, com seis (6) categorias: *défice de tempo, horário de visita inadequado, défice de recursos humanos, determinar o momento da aceitação dos CP, família excluída do processo da tomada de decisão e aceitação da situação clínica pela família.*

O

Quadro nº 10 expõe, para cada uma das seis categorias acima descritas, as respectivas unidades de análise.

Quadro nº 10: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Dificuldades dos enfermeiros para envolver a família da pessoa com AVC sem perspectiva de cura no processo de cuidados"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Défice de tempo		"(...) falta de tempo (...)" (E9)
2. Horário de visita inadequado		"(...) também o horário aqui de visitas é mais restrito (...)" (E9)
3. Défice de recursos humanos		"(...) com uma certa falta de tempo e de rácios (...) e tentando englobar a família nesse aspeto que se calhar não seria a melhor opção (...) mas com a falta de tempo e de rácio, acho que às vezes não é muito fácil. (...) Nós estarmos a disponibilizar esse tempo com eles." (E10) "(...) acabamos por não ter tempo para dar, prestar o apoio (...)" (E11)
4. Determinar o momento da aceitação dos CP		"(...) importância é decidir que é um doente que é necessário apenas fazer CP e a partir daí avançar (...)" (E1)
5. Família excluída do processo da tomada de decisão		"(...) e temos outros não, que nem se lembram dessas questões (...)" (E3) "(...) parte de enfermagem tudo o que for fora do nosso âmbito nós não comunicamos à família (...) a tomada de decisão em si, por norma são os médicos que comunicam à família o melhor a fazer e por norma as famílias aceitam (...)" (E9) "(...) Nessa não. (...) é um bocado mais comunicado à família, pronto o diagnóstico e tudo, o desenvolver da situação...é comunicado à família o quê, o quê que

		há a fazer." (E11)
6. Aceitação da situação clínica pela família		"(...) processo difícil para a família (...) nas situações de AVC (...) já sabem que será um mau prognóstico, portanto é um processo adaptativo e a transitório (...)" (E1)

A categoria **família excluída do processo da tomada de decisão** é a mais enunciada pelos enfermeiros com três (3) respostas, seguida da categoria **défi ce de recursos humanos** com duas (2) respostas e apenas com uma (1) resposta as categorias: **défi ce de tempo, horário de visita inadequado e determinar o momento da aceitação dos CP e aceitação da situação clínica pela família.**

Tabela nº 6: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Dificuldades dos enfermeiros para envolver a família da pessoa com AVC sem perspectiva de cura no processo de cuidados"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Défi ce de tempo		E9	1
Horário de visita inadequado		E9	1
Défi ce de recursos humanos		E10, E11	2
Determinar o momento da aceitação dos CP		E1	1
Família excluída do processo da tomada de decisão		E3, E9, E11	3
Aceitação da situação clínica pela família		E1	1

1.7 Dificuldades Enfrentadas Pelos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Apuramos relativamente à área temática "**Dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à Pessoa com AVC sem perspectiva de cura**", nove (9) categorias: *défi ce de trabalho em equipa de saúde, gestão de conflitos, lidar com a família, lidar com situações de doença de caráter pessoal, excesso de burocracia, lidar com doentes jovens, gerir emoções, controlar sintomas e integrar a filosofia dos CP.*

O Quadro nº 11 expõe, para cada uma das nove categorias acima descritas, as respectivas unidades de análise.

Quadro nº 11: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Défice de trabalho em equipa de saúde		<p>"(...) não existe muito (...) Isso é uma decisão médica." (E5)</p> <p>"(...) não há um diálogo com o enfermeiro do doente, ou como está o doente (...)" (E8)</p> <p>"(...) nos AVC's, não há equipa multidisciplinar (...)" (E10)</p> <p>"(...) obviamente que muitas vezes a classe médica toma algumas decisões (...)" (E13)</p> <p>"(...) infelizmente isso não acontece, não, como é lógico isso não acontece." (E14)</p>
2. Gestão de conflitos		<p>"(...) decisão da equipe médica em que deixa de haver indicação para suporte de medidas avançadas de vida (...)" (E1)</p> <p>"(...) na equipa médica do que na equipa de enfermagem há mais essa resistência à ideia que o doente está (...)" (E4)</p> <p>"(...) depois tem os quês de alguns conflitos que são mais difíceis de gerir (...) Na parte daqui na unidade a gente vai tentando, não é fácil. (...) há a parte médica e a enfermagem e por aí fora e gostam muito de criar aquela distância (...) Ainda tem aquela fasquia lá em cima. (...) nós avisamos para certas coisas e não fazem, ou não se lembram, ou não querem (...)" (E6)</p> <p>"(...) Há médicos que depois da reunião deles vêm e falam com o enfermeiro que está com o doente, mas é raro (...)" (E8)</p> <p>"(...) muitas vezes temos certos conflitos, porque tudo o que é sugestão nossa eles tomam como o caminho contrário, não sei porque há um conflito entre eles e nós e a coisa não funciona muito bem." (E10)</p> <p>"(...) tem dias que sim, tem dias que não. Depende das equipas que estejam a trabalhar. " (E14)</p>

3. Lidar com a família		<p>"(...) até para nós é uma grande dificuldade, acho que depois depende também da reação da família (...)" (E11)</p> <p>"(...) família é um bocado mais complicado, porque nem sempre nós sabemos lidar muito bem (...) não conseguimos é lidar tão bem com a família perante esse cenário " (E15)</p>
4. Lidar com situações de doença de caráter pessoal		<p>"É mais complicado e como tive experiência pessoal, foi ter das piores situações estar um familiar muito próximo meu aqui. (...) de fato acontece, não é só aos outros, também nos toca a nós (...)" (E12)</p>
5. Excesso de burocracia		<p>"Acho que acima de tudo é institucional, é a dificuldade em articular, é a dificuldade em gerir vagas, é a dificuldade em tomar decisões difíceis (...) processo que se arrasta quer em termos burocráticos quer em termos da tomada de decisão (...) há pouca articulação, nesse sentido há pouca articulação (...) falta a articulação com os diferentes serviços (...)" (E1)</p>
6. Lidar com doentes jovens		<p>"(...) se são pessoas até mais jovens (...) que até às vezes nos possam sensibilizar mais um bocadinho (...)" (E3)</p> <p>"(...) depende muito da idade do doente (...) quando é um doente mais novo que sofre um AVC com mau prognóstico é difícil de lidar com esse tipo de doente." (E5)</p> <p>"(...) se for digamos uma pessoa já em fim de vida, a verdade é que se calhar não custa tanto como sendo um jovem (...) os indivíduos mais jovens, sim, isso acaba por ser mais complicado (...)" (E15)</p>
7. Gerir emoções		<p>"(...) de temos noção que temos que separar as coisas e assim, mas não é fácil (...)" (E4)</p> <p>"(...) uma pessoa não se pode apegar muito aos doentes (...) separar um bocadinho a parte emocional do trabalho." (E9)</p>
8. Controlar sintomas		<p>"(...) no controlo da dor. Porque acho que os nossos médicos aqui não têm muita sensibilidade nesse aspeto (...)" (E10)</p> <p>"(...) nós às vezes não estamos tão sensibilizados para isso (...)" (E11)</p> <p>"(...) não temos muita sensibilidade ainda para a dor.</p>

		(...) mas às vezes os doentes estão a sofrer e nós não conseguimos perceber, e eles não nos dizem, nós também às vezes não perguntamos, é a rotina do dia à dia (...) Nós que trabalhamos aqui na Unidade, às vezes, somos menos sensíveis a determinados pontos de conforto dos doentes (...)" (E13)
9. Integrar a filosofia dos CP		"(...) independentemente da patologia que levou o doente a ficar num processo de paliativos (...)" (E1) "(...) ainda é visto doutra forma, se fosse um doente oncológico, assume-se (...) dependente para o resto da vida dele, sem o apoio que merecem (...)" (E8) "(...) associamos se calhar mais a outras situações de outro tipo de patologias, do que propriamente aos doentes com AVC, mas acho algo muito importante e que também seria uma mais valia (...)" (E12)

Apuramos que as duas categorias mais enunciadas foram **gestão de conflitos** com seis (6) referências e a categoria **défi ce de trabalho em equipa de saúde** com cinco (5) referências das quinze (15) entrevistas realizadas. Com três (3) respostas, obtivemos as categorias: **lidar com doentes jovens, controlar sintomas e integrar a filosofia dos CP**. Com apenas duas (2) respostas observamos as categorias: **lidar com a família e gerir emoções**. As duas categorias menos citadas, com apenas uma (1) resposta foram: **lidar com situações de doença de carater pessoal e excesso de burocracia**.

Tabela nº 7: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Défi ce de trabalho em equipa de saúde		E5, E8, E10, E13, E14	5
Gestão de conflitos		E1, E4, E6, E8, E10, E14	6
Lidar com a família		E11, E15	2
Lidar com situações de doença de carater pessoal		E12	1
Excesso de burocracia		E1	1
Lidar com doentes jovens		E3, E5, E15	3
Gerir emoções		E4, E9	2
Controlar sintomas		E10, E11, E13	3

Integrar a filosofia dos CP		E1, E8, E12	3
-----------------------------	--	-------------	---

1.8 Necessidades Dos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Da análise das entrevistas realizadas sobressaiu a área temática "**Necessidades dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura**", com cinco (5) categorias: *formação em CP, maior disponibilidade, maior comunicação no seio da equipa de saúde, existência de momentos de lazer, integração numa equipa de CP na unidade médica.*

O Quadro nº 12 expõe, para cada uma das cinco categorias acima descritas e as respetivas unidades de análise.

Quadro nº 12: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Necessidades dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Formação em CP		<p>"(...) é uma área que a qual eu não domino (...) conheço algumas coisas mas conheço pouco (...) decidir que é uma situação (...) perspetiva de fazer cuidados de pré morte aí não porque é difícil chegar a essa conclusão." (E1)</p> <p>"Formação é sempre útil." (E2)</p> <p>"Eu CP não tenho assim uma grande experiência (...)" (E5)</p> <p>"(...) informação até nos cuidados a prestar a esse tipo de doentes (...) algum tipo de tratamento mais específico precisa de CP, se calhar alguma formação (...) com formação e se calhar com algumas informações se calhar a gente já conseguia gerir melhor o tempo. (...) as formações é o essencial." (E6)</p> <p>"(...) formação (...) acho que também era importante." (E7)</p> <p>"(...) é uma área que nunca sequer se debateu (...) sinto que deveriam investir mais na nossa formação nessa área (...)" (E8)</p>

		<p>"(...) necessidade a nível mais se calhar de prática, teoria quando abordo um doente mais específico, com uma ou outra patologia mais em especial (...) algo novo, a pessoa tenta, procura, tenta colmatar essas dúvidas com o que é possível no momento, pesquisar (...) na bibliografia disponível na internet e atualizar um bocadinho os conhecimentos (...)" (E9)</p> <p>"(...) podia haver mais um bocado de formação ou sensibilização das pessoas (...)" (E13)</p> <p>"(...) achava que era extremamente importante formar-nos (...) sobre de fato CP (...) mas também muito importante era os médicos terem formação em CP (...)" (E15)</p>
2. Maior disponibilidade		<p>"Nós não temos tempo para isso tudo. (...) Não temos tempo para tudo e pode passar/falhar alguma coisa." (E6)</p> <p>"(...) podia ter um melhor rácio enfermeiro doente (...)" (E9)</p> <p>"(...) também temos os outros doentes todos e acabamos por, se calhar esquecer um pouco (...)" (E11)</p> <p>"(...) Depois tem muito a haver com os rácios (...)" (E14)</p>
3. Maior comunicação no seio da equipa de saúde		<p>"(...) se houvesse outro tipo de diálogo multidisciplinar as coisas funcionariam um pouco melhor." (E8)</p> <p>"(...) discutir um pouco mais em grupo essas, essas questões (...)" (E11)</p>
4. Existência de momentos de lazer		<p>"(...) encontrar uma coisa extra para fazer, exercício e assim, para me ajudar a aliviar (...)" (E4)</p>
5. Integração duma equipa de CP na unidade médica		<p>"(...) equipas de cuidado paliativos que podem vir ao local avaliar a situação (...)" (E1)</p> <p>"Se calhar, os CP numa de vermos, não vermos aquilo como uma situação trágica, ou definitiva, mas vermos aquilo como mais uma fase da vida, que será, que poderá ser a última, mas que poderá ter algum conforto." (E2)</p> <p>"(...) equipa (...) de CP, se calhar, ajudava-nos a compreendermos melhor como agir, mais um bocadinho melhor também a lidar com essas</p>

		<p>situações acho que se calhar era uma boa opção." (E4)</p> <p>"(...) uma equipa médica mais (...) direccionada para esse tipo de doentes (... " (E5)</p> <p>"(...) se fosse criado ou se fosse proposto uma criação de uma equipa (...) multidisciplinar abordando a parte dos tratamentos paliativos (...)" (E7)</p> <p>"(...) numa equipa que nos desse se calhar umas orientações seria mais fáceis (...) realmente dava uma ajuda uma equipa com outra perspetiva, acho que às vezes... para nos fazer pensar, (...) era uma mais valia para nós." (E11)</p> <p>"(...) podia haver alguma sensibilização das equipas de enfermagem por parte de colegas que fizessem parte dessas, dessas Unidades para nós estarmos mais informados, de algumas estratégias (...)" (E13)</p>
--	--	---

A categoria mais evidenciada pelos enfermeiros entrevistados, com nove (9) respostas foi **formação em CP**. Destacamos também, como uma das categorias mais enunciadas, com sete (7) respostas a categoria **integração numa equipa de CP na unidade médica**. Já no que concerne às restantes categorias, a categoria **maior disponibilidade** obteve quatro (4) respostas; com duas (2) respostas a categoria **maior comunicação no seio da equipa de saúde** e apenas com uma (1) resposta a categoria **existência de momentos de lazer**.

Tabela nº 8: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Necessidades dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Formação em CP		E1, E2, E5, E6, E7, E8, E9, E13, E15	9
Maior disponibilidade		E6, E9, E11, E14	4
Maior comunicação no seio da equipa de saúde		E8, E11	2
Existência de momentos de lazer		E4	1
Integração numa equipa de CP na unidade médica		E1, E2, E4, E5, E7, E11, E13	7

1.9 Dilemas Éticos Presentes Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Sobre esta área temática "**Dilemas éticos presentes na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura**", encontraram-se oito (8) categorias: *obstinação terapêutica, tomar decisão de forma assertiva, defender e fazer respeitar a ortotanásia, respeitar e fazer respeitar as manifestações expressas pelo doente, defender e promover o direito da família de tomar decisão, defender a dignidade da pessoa, enfrentar o sofrimento e enfrentar o processo de morrer.*

O Quadro nº 13 expõe, para cada uma das oito categorias acima descritas, suas subcategorias e respetivas unidades de análise.

Quadro nº 13: Categorias, subcategorias e Unidades de análise referentes à área temática "Dilemas éticos presentes na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Obstinação terapêutica		<p>"(...) há técnicas que têm de ser assim mais invasivas (...) já não vai beneficiar muito." (E6)</p> <p>"(...) porque às vezes vêm um e diz que sim, e vem outro a seguir e quer investir e nós estamos ali a massacrar o doente e vem outro a seguir e já acha que não (...) estamos aqui a fazer sofrer a pessoa quando sabemos que o inevitável vai acontecer (...) Temos que investir e fazer coisas que vão fazer sofrer a pessoa quando sabemos que não (...) " (E10)</p> <p>"(...) continuamos a fazer alguma medidas invasivas, que na minha opinião não teriam qualquer sentido (...) " (E15)</p>
2. Tomar decisão de forma assertiva	<ul style="list-style-type: none"> • Ponderar as intervenções de acordo com ganhos e perdas 	<p>"(...) pensamos duas vezes antes de fazer alguma coisa (...) picar, há mesmo necessidade de trocar a algália hoje (...) qualquer intervenção que eu ache que possa causar algum desconforto, se achar que não é extremamente necessário acho que acabo por não (...) " (E4)</p> <p>"(...) fazer esta intervenção, talvez tirar sangue em</p>

		<p>doentes que ou puncionar (...) muitas vezes pondero." (E5)</p> <p>"(...) nós questionamos (...) colheita de algum tipo de amostra, de secreções, de sangue ou outro tipo de colocação de cateter central (...)" (E7)</p> <p>"(...) tira-se o ventilador? ou não?" (E8)</p> <p>"(...) de não alimentar, de não entubar (...) vamos estar a traumatizar se entubarmos, contudo também se não alimentarmos (...)" (E11)</p> <p>"(...) a alimentação também muitas vezes, ficamos sempre na dúvida se devíamos ou não continuar a fazer, a alimentar o doente, entubá-lo, sabendo que ele já está mesmo para morrer (...) Se calhar fomos um bocado negligentes em não ter posto a alimentação, não termos entubado o doente (...)" (E13)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Ponderar entre curar e paliar 	<p>"(...) se tivesse decidido mais cedo acabaria por conseguirmos prestar mais conforto e melhores cuidados em termos de CP ao doente (...) processo de decidir ou não que é para investir ou não e depois ficamos naquele impasse em que continuamos sempre a fazer alguns procedimentos (...)" (E1)</p> <p>"(...) questionamo-nos se é necessário ou se aquele procedimento que nós vamos fazer vai trazer melhoria no estado geral da pessoa, algum benefício (...)" (E7)</p> <p>"(...) há sempre dúvidas que ficam na nossa cabeça, em relação ao caminho a seguir (...) não sabemos muito bem o que lhes fazer." (E8)</p> <p>"(...) porque às vezes se calhar também fazemos certas coisas que achamos que é o mais correto e se calhar (...) até lhe estamos a causar um bocadinho de sofrimento" (E11)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Partilha de decisão com a equipa médica 	<p>"(...) a nossa área de atuação está muito interdependente com a área médica (...) é um conjunto de, multidisciplinar que acaba por." (E8)</p> <p>"(...) depois também mete outros profissionais (...)" (E11)</p> <p>"(...) não é uma decisão nossa, podemos como equipa conversar (...) relacionado com a parte médica, de se calhar dizer: "temos de parar" (...) " (E12)</p> <p>"(...) Que nem sempre é fácil decidir (...) falamos</p>

		<p>entre nós equipa, falamos com os médicos (...)" (E14)</p> <p>"(...) muitas vezes podemos argumentar, podemos dizer que não está, não fará sentido mas eles acabam (...) na medida do possível comunicar, falar, discutir o caso com a parte médica, e umas vezes conseguimos (...) tento sempre discutir o caso com a equipa médica e tentar chegar à melhor, solução para o doente." (E15)</p>
<p>3. Defender e fazer respeitar a ortotanásia</p>		<p>"(...) Há situações de doentes que pronto acaba-se por prolongar em demasia essa decisão (...)" (E1)</p> <p>"(...) o doente até pode já estar numa fase terminal (...) continuamos a investir e faz mais isto e faz mais aquilo, acabamos por prolongar também o sofrimento (...) até temos doentes que se calhar se podia fazer um bocadinho mais e dadas outras circunstâncias até se acaba por adiar um bocado e não se faz e ficamos ali, "a empaliar um bocadinho" (...) acabamos por prolongar também o sofrimento (...)" (E3)</p> <p>"(...) reconhecem que de fato não irá trazer nenhuma melhoria, acabasse por não fazer determinados procedimentos (...)" (E7)</p> <p>"(...) Muitas vezes investe-se em doentes que a viabilidade é nula (...) era entre manter o doente vivo ou não, mantê-lo vivo com um grau de dependência total, ou não fazer nada." (E8)</p>
<p>4. Respeitar e fazer respeitar as manifestações expressas pelo doente</p>		<p>"(...) o que eu gostava que se fosse para mim, para a minha família o que eu faria." (E5)</p> <p>"(...) consentimento informado, a pessoa que decide pela pessoa, pelo utente que está cá internado que não tem possibilidade de comunicar, são efetuadas intervenções independentemente de se ter obtido o consentimento informado, pronto, são mais umas questões legais/éticas." (E9)</p> <p>"(...) colocamo-nos no lugar daquela pessoa (...) quando o doente recusa tomar medicação, nós não podemos obviamente obrigar o doente, estando consciente e orientado, não podemos obrigar o doente a tomar medicação (...) é uma decisão do doente que nós temos que respeitar, honestamente o doente tem todo o direito de recusar e portanto eu respeito." (E14)</p>
<p>5. Defender e</p>		<p>"(...) questiona-se a família (...) a questionar a família</p>

<p>promover o direito da família de tomar decisão</p>		<p>sobre o que fazer (...) " (E8)</p> <p>"(...) depois a família percebeu que não ia ter grandes mais valias a fazer cirurgia (...) " (E11)</p> <p>"(...) falamos com os familiares e tentamos encontrar uma solução (...) " (E14)</p>
<p>6. Defender a dignidade da pessoa</p>		<p>" Como nós nos preocupamos com o conforto do doente (...) " (E4)</p> <p>"(...) penso que vai ser o mais confortável para o doente (...) o que acho que vai ser melhor (...) " (E5)</p> <p>"(...) devemos pensar também no conforto do doente, se vale a pena ou não (...) que é melhor o conforto do doente em si do que estarmos a fazer a parte invasiva e a parte assim mais dolorosa para o doente. (...) " (E6)</p> <p>"(...) daquele lado não há benefício, pelo contrário se calhar algo que tranquilize, dê conforto ao doente mais do que tentar puxá-lo para o lado de cá (...) " (E12)</p> <p>"Sim, claro que sim (...) tentamos sempre fazer o melhor para o doente (...) Tento ser o mais humana (...) " (E14)</p>
<p>7. Enfrentar o sofrimento</p>		<p>"É difícil ver as pessoas a sofrerem (...) " (E1)</p> <p>"(...) lidamos mal, é sempre uma situação delicada (...) " (E2)</p> <p>"(...) temos de remediar e proporcionar-lhe conforto, mas às vezes não conseguimos, e estamos a ouvir o doente a gemer e a, para mim custa-me, custa-me muito ver uma pessoa a sofrer e não conseguir (...) não é fácil com nenhum doente de AVC, principalmente porque ontem era uma pessoa, eram pessoas independentes e depois naquele momento estão pessoas completamente dependentes (...) " (E4)</p> <p>"(...) é difícil de lidar com esse tipo de doente. (...) difícil lidar nesses casos, é muito difícil lidar. " (E5)</p> <p>"(...) não se pode ser indiferente a uma pessoa que esteja ali numa cama (...) " (E9)</p> <p>"(...) não sabemos muito bem como lidar (...) " (E11)</p> <p>"(...) muitas vezes eles não comunicam, não é? É mais pela expressão facial ou por algum gemido, nesse tipo de situações incomoda bastante (...) " (E12)</p> <p>"(...) estamos aflitos também com tudo o que temos para lhe fazer (...) " (E13)</p>

		"(...) não conseguimos lidar muito bem, com essa situação. (...) há casos em que nós de fato não lidamos em que estamos aqui e custa-nos um pouco estar a cuidar dessa pessoa, lidar com a situação (...)" (E15)
8. Enfrentar o processo de morrer		<p>"(...) acabam por falecer aqui sem ter sido prestados esses CP (...) difícil lidar com a morte (...)" (E1)</p> <p>"(...) AVC's muito extensos com um prognóstico muito mau que sim." (E2)</p> <p>"(...) alguns acabam até por falecer aqui. (...) de repente aquilo é uma sucessão de acontecimentos e ele acaba por falecer, isso marca (...)" (E11)</p> <p>"(...) os que morrem aqui, é dois, três dias e morreu. São processos rápidos (...)" (E13)</p> <p>"(...) acabaram por falecer connosco e isso acaba sempre por em termos emocionais ser, ter uma carga muito mais forte para nós (...)" (E15)</p>

A categoria mais mencionada relativamente aos dilemas éticos sentidos pelos enfermeiros recaiu sobre como **enfrentar o sofrimento** com nove (9) respostas.

Na categoria **tomar decisão de forma assertiva** sobressaíram três (3) subcategorias: *ponderar as intervenções de acordo com ganhos e perdas*, com seis (6) referências; *a partilha de decisão com a equipa médica*, com cinco (5) respostas e por último *ponderar entre curar e paliar*, com quatro (4) menções. Com 5 (cinco) respostas dos quinze (15) enfermeiros entrevistados obteve as categorias: **defender a dignidade da pessoa** e **enfrentar o processo de morrer**. Relativamente à categoria **defender e fazer respeitar a ortotanásia** correspondem quatro (4) respostas. As categorias **obstinação terapêutica**, **respeitar e fazer respeitar as manifestações expressas pelo doente** e **defender e promover o direito da família de tomar decisão**, foram as menos evidenciadas com três (3) referências.

Tabela nº 9: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Dilemas éticos presentes na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Obstinação terapêutica		E6, E10, E15	3
Tomar decisão de forma assertiva	Ponderar as intervenções de acordo com ganhos e perdas	E4, E5, E7, E8, E11, E13	6

	Ponderar entre curar e paliar	E1, E7, E8, E11	4
	Partilha de decisão com a equipa médica	E8, E11, E12, E14, E15	5
Defender e fazer respeitar a ortotanásia		E1, E3, E7, E8	4
Respeitar e fazer respeitar as manifestações expressas pelo doente		E5, E9, E14	3
Defender e promover o direito da família de tomar decisão		E8, E11, E14	3
Defender a dignidade da pessoa		E4, E5, E6, E12, E14	5
Enfrentar o sofrimento		E1, E2, E4, E5, E9, E11, E12, E13, E15	9
Enfrentar o processo de morrer		E1, E2, E11, E13, E15	5

1.10 Aspetos Potenciadores À Tomada De Decisão Dos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Nos "Aspetos potenciadores à tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura" inferiram-se três categorias: *tomada de decisão em equipa multidisciplinar, partilha de informação na equipa de saúde e discussão de casos clínicos com a equipa de suporte intra-hospitalar de CP.*

O Quadro nº 14 expõe, para cada uma das três categorias acima descritas e as respetivas unidades de análise.

Quadro nº 14: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Aspetos potenciadores à tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Tomada de decisão em equipa multidisciplinar		"(...) nós trabalhamos de uma forma multidisciplinar (...) que depois decidem em função do estado do doente (...)" (E1) "(...) nossa especialista de reabilitação com eles consegue também, juntos tomarem uma decisão

		<p>(...) eles procuram a nossa opinião através da especialista que nos representa em termos de enfermagem." (E2)</p> <p>"(...) eu acho que 80% dos casos, vá que o médicos acabam também por falar connosco (...) tem médicos que sim, que englobam a família e põem sempre a par da situação" (E3)</p> <p>"(...) acho que sim somos uma equipa nova e até damo-nos todos bem e tentamos gerir bem as coisas." (E6)</p> <p>"(...) parte de enfermagem (...) abordamos sempre a parte médica para ou propor a técnica ou então para digamos desmotivá-los de efetuar esse tipo de procedimento. (...) Embora esteja por vezes prescrito, nós costumamos sempre questionamos, "é mesmo para fazer?", depois acaba por tirar essa prescrição. (...) conseguimos facilmente chegar a um acordo (...) " (E7)</p> <p>"(...) Existe mas podia ser muito mais aprofundado (...) não há visita conjunta, não há passagem (...) Nós passamos o turno e o nosso chefe assiste à passagem de turno, toma notas e depois é ele que faz essa transmissão à equipa médica (...) " (E8)</p> <p>"Existe, a equipa é constituída por vários elementos (...) sim a nossa tomada de decisão é tida em conta na maioria das vezes (...) decisões quase à beira da cama do doente, entre reuniões e decisões entre médicos e enfermeiros. (...) de manhã há sempre uma reunião da parte dos AVC's em que se reúne todas as especialidades (...) seja fisioterapeutas, médicos, enfermeiros, neste caso não os enfermeiros de prestação de cuidados diretos ao doente (...) sim os enfermeiros de reabilitação e o enfermeiro chefe, pronto que depois são comunicados a nós as decisões, nós não estamos englobados nessa reunião (...) " (E9)</p> <p>"(...) como há sempre essa reunião, aquele momento de partilha acaba por ser uma decisão da equipa. (...) há uma reunião com (...) o chefe e a nossa especialista costumam reunir com o médico e</p>
--	--	--

		<p>costumam dar opinião deles (...) Mas já aconteceu por exemplo da família ser envolvida numa decisão (...) estava aqui o médico da unidade, o neurocirurgião e a família, e explicaram as perspetivas e aí a decisão foi da família (...) a decisão risco benefício da cirurgia foi discutida com a família e no fundo foi assumir (...)" (E11)</p> <p>"Sim, existem uma equipa, essencialmente é mais visível na unidade de AVC, (...) portanto são várias áreas, tenta-se, há uma harmonia (...)" (E12)</p> <p>"(...) conversar até assim tipo "beira-leito", acaba por chegar a outra conclusão (...) existe uma equipa multidisciplinar com todos os membros e que assistem até à reunião todos os dias da passagem dos doentes (...) temos sempre reunião com os neurologistas, os de medicina interna, nutricionista, assistente social, fisiatras e enfermeiro especialista e reabilitação e enfermeiro chefe, e falamos sempre sobre tudo (...)" (E13)</p> <p>"(...) não como seria desejável mas penso que, que sim (...) eles em certa parte nos ouvem e acho que, embora como disse não tanto como seria ótimo mas penso que eles têm em conta a nossa opinião. (...) há muitas decisões que são tomadas em conta mediante as nossas opiniões, mediante os nossos registos, as nossas coisas e eu penso que eles têm, sim, têm em conta a nossa opinião, embora poderia ser melhorada esta parte, mas não está mal de todo. (...) nós temos todos os dias uma reunião de serviço de manhã em que nós passamos os doentes aos médicos (...)" (E15)</p>
2. Partilha de informação na equipa de saúde		<p>"(...) eles em diálogo connosco acaba sempre por tentar perceber um bocado como é que está o doente (...) acabam por também ir falando connosco, mas é uma decisão que passa por eles." (E3)</p> <p>"(...) Os médicos questionam também por vezes o que é que, a nós o que será o melhor a efetuar (...)" (E9)</p> <p>"(...) sempre importante a informação que nós</p>

		damos aos médicos, somos nós que estamos aqui com os doentes (...) Também procuram, e nós também fazemos questão (...) de passar essa informação acerca dos doentes." (E12)
3. Discussão de casos clínicos com a EIHSCP		"(...) pedir colaboração e serem observados e discutido o caso e o plano para o doente com essa equipa (...)" (E11) "(...) abrir a porta de fato a esse grupo que é exterior à Unidade (...)" (E15)

A categoria mais evidenciada pelos enfermeiros com a totalidade de onze (11) respostas, é a categoria **tomada de decisão em equipa multidisciplinar**. Salientamos, que com menor evidência temos as restantes categorias desta área temática, designadamente, a categoria **partilha de informação na equipa de saúde** com três (3) respostas e a categoria **discussão de casos clínicos com a equipa de suporte intra-hospitalar de CP** com duas (2) respostas dadas pelos enfermeiros.

Tabela nº 10: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Aspetos potenciadores à tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Tomada de decisão em equipa multidisciplinar		E1, E2, E3, E6, E7, E8, E9, E11, E12, E13, 15	11
Partilha de informação na equipa de saúde		E3, E9, E12	3
Discussão de casos clínicos com a EIHSCP		E11, E15	2

1.11 Sentimentos E Emoções Dos Enfermeiros Experienciados Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

No que concerne a esta área temática "**Sentimentos e emoções dos enfermeiros experienciados na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura**", inferiram-se nove (9) categorias: *tristeza, angústia, exaustão, impotência, frustração, recusa, stress, alívio e aceitação*.

O Quadro nº 15 expõe, para cada uma das nove categorias acima descritas, as respectivas unidades de análise.

Quadro nº 15: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Sentimentos e emoções dos enfermeiros experienciados na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Tristeza		"Sentimo-nos mal (...) triste (...) ficamos tristes e com pena da situação." (E2) "(...) uma pessoa fica sempre emocionada, triste, quando fala com uma família ao telefone a dar a notícia ou fala, ou dá a noticia pessoalmente (...)" (E13)
2. Angústia		"(...) sentimento de angústia. (...) e a família sente-se angustiada e depois nós também acabamos por sentir um bocadinho desse sentimento (...)" (E4) "(...) nós acabamos por saber o anterior aquilo e é realmente o passar de um, muitas vezes uma pessoa autónoma até muito jovem com uma família e nós acabamos por saber essa história toda e de repente é uma angustia (...)" (E10) "(...) Aquela família, no fundo, dava a sensação que ainda estava ali a fazer o luto ali... e ainda... isso custou-me um bocado... esses marcam é uma angustia muito grande!" (E11)
3. Exaustão		"(...) numa fase que necessitem de CP, eu acho que acaba por ser mais, é mais exaustivo trabalhar com estes doentes, com a família (...)" (E4) "(...) chegar ao fim do dia mais irritados, mais cansados (...)" (E15)
4. Impotência		"(...) não há nada que a gente consiga fazer que vai mudar (...)" (E5) "Impotente muitas vezes (...) concorde ou não, posso expressar a minha opinião, mas não vai mudar, não vai mudar muito." (E8) "(...) Depende do doente (...) com o fator idade, saber se calhar às vezes a história familiar, isso às vezes acho que interfere um bocadinho, sentimos uma impotência (...)" (E11)

5. Frustração		"(...) um bocado frustrado (...) é um bocado digamos frustrante trabalhar nessas condições, (...) " (E7)
6. Recusa		<p>"(...) é aquele sentimento de que...o ideal, pronto, é que isso não, não aconteça (...) temos muitos doentes nesse, num estado de fim de vida, sem grande, sem margens de recuperação, só que se calhar não usamos muito o termo paliativo (...) " (E12)</p> <p>"(...) não penso ao fazer as coisas no doente como fim de linha, digamos assim, penso sempre que possa recuperar um bocadinho (...) mas acho que nós não podemos encarar um doente como fim de linha, como CP (...) temos que ter sempre esperança que o doente recupere nem que seja um bocadinho." (E14)</p>
7. Stress		"(...) aquele <i>stress</i> que a gente tem e que às vezes é desnecessário e que não ajuda nada (...) " (E13)
8. Alívio		"(...) se é um doente que já tinha uma série de patologias, se já era um pouco dependente custa sempre, mas, mas pronto, acaba por ser um alívio do sofrimento (...) " (E11)
9. Aceitação		<p>"(...) eu lido e encaro um doente desses como outro qualquer. Tento agir da mesma forma com um ou com outro, quer seja fase sem perspectiva de cura, como com cura. (...) Não sinto dificuldade nenhuma (...) " (E3)</p> <p>"(...) nunca me senti assim com essa angústia ou com algum conflito (...) Consigo lidar bem " (E6)</p> <p>"(...) temos que aceitar que a realidade por vezes é assim." (E7)</p> <p>"(...) não é como outro qualquer (...) " (E10)</p> <p>"(...) de uma forma geral acho que vou conseguindo lidar com o doente e família (...) " (E11)</p> <p>"(...) efetivamente sabemos que existem alguns AVC's que são bastante limitativos e acabam por também condicionar, as funções vitais (...) acho que consigo lidar razoavelmente bem (...) " (E12)</p> <p>"(...) não tenho assim muitas dificuldades (...) não</p>

		tenho problemas em lidar com a família (...) (E13) "(...) Faço exatamente o que faço aos outros doentes (...) ajo da mesma forma que ajo perante os outros doentes (...) (E14)
--	--	---

A categoria mais enunciada corresponde ao sentimento de **aceitação** com oito (8) respostas dadas. Com três (3) respostas destacamos as categorias: **angústia** e **impotência**. As categorias **tristeza**, **exaustão** e **recusa** com duas (2) respostas. Com apenas uma (1) referência as categorias **frustração**, *stress* e **alívio**.

Tabela nº 11: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Sentimentos e emoções dos enfermeiros experienciados na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Tristeza		E2, E13	2
Angústia		E4, E10, E11	3
Exaustão		E4, E15	2
Impotência		E5, E8, E11	3
Frustração		E7	1
Recusa		E12, E14	2
<i>Stress</i>		E13	1
Alívio		E11	1
Aceitação		E3, E6, E7, E10, E11, E12, E13, E14	8

1.12 Mecanismos De Coping Adotados Pelos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Das entrevistas realizadas, destacamos a área temática "**Mecanismos de coping adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura**", em que emergiram cinco (5) categorias: *fornecer cuidados de conforto, procurar ter pensamentos de dever cumprido, partilha de emoções e sentimentos, procura de apoio familiar e evitamento defensivo*.

Apresentamos o Quadro nº 16 com cada uma das cinco categorias acima descritas e as respetivas unidades de análise.

Quadro nº 16: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Mecanismos de coping adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Fornecer cuidados de conforto		<p>"(...) que fazemos o melhor para o doente, tentamos tirar daí algum conforto." (E2)</p> <p>"(...) prestar mesmo cuidados de conforto e que o doente esteja mais, (...) mais confortável e vendo qual vai ser o fim dele (...)" (E5)</p> <p>"(...) acho que se deve investir mesmo em termos de conforto tanto daquele doente como da família, preparação." (E12)</p>
2. Procurar ter pensamentos de dever cumprido		<p>"(...) todos os dias tentar fazer o melhor que sei (...)" (E1)</p> <p>"(...) penso sempre que é melhor para o doente (...)" (E4)</p> <p>"(...) nós temos que encarar aquilo de uma forma em que estamos para fazer o melhor (...)" (E10)</p> <p>"(...) a nível da equipa de enfermagem a, a motivação, o cuidado de tudo aquilo que é possível ou que nós achamos que é possível que, que fazemos (...)" (E12)</p> <p>"(...) tento fazer o meu melhor, prestando os melhores cuidados que sei e que posso." (E14)</p> <p>"(...) acho que fazemos, tentamos fazer o nosso melhor." (E15)</p>
3. Partilha de emoções e sentimentos		<p>"Tentamos partilhar entre nós, estados de espírito (...)" (E2)</p> <p>"(...) tento sempre falar muito, em casa (...) Em casa ajuda-me muito a, quer a partilha de experiência com eles (...)" (E4)</p> <p>"(...) Converso com os colegas. (...) aqui acho que é toda a gente sente o mesmo quando é esse tipo de doentes, temos o mesmo tipo de sentimento (...)" (E5)</p> <p>"(...) Conversar com os colegas (...) Em casa, (...) inevitável que quem mora comigo está neste</p>

		<p>contexto, é inevitável (...)" (E10)</p> <p>"(...) tempo de reflexão para todos falarmos e darmos um bocadinho a opinião e se calhar até realmente seria bom, toda, a equipa toda (...)" (E11)</p> <p>"(...) falar e tentamos com os colegas, com os médicos, com quem trabalha connosco falar a cerca do assunto (...)" (E15)</p>
4. Procura de apoio familiar		"(...) tentamos apoiarmo-nos na família (...)" (E2)
5. Evitamento defensivo		<p>"(...) ao mesmo tempo tento não pensar muito no trabalho em casa (...) tem que se enterrar um bocado (...)" (E4)</p> <p>"(...) relativizar as coisas, quando se sai daqui (...)</p> <p>Muitas vezes a gente leva para casa e pensa nas coisas, mas é relativizar o assunto." (E10)</p> <p>"(...) saio daqui tento apagar e o trabalho fica cá e tento não levar nada para casa." (E15)</p>

Com seis (6) respostas dos quinze (15) enfermeiros entrevistados correspondem as categorias: **procurar ter pensamentos de dever cumprido** e **partilha de emoções e sentimentos**. As categorias **fornecer cuidados de conforto** e **evitamento defensivo** obtiveram três (3) respostas. **Procura de apoio familiar**, é a categoria menos evidenciada nesta área temática.

Tabela nº 12: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Mecanismos de coping adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Fornecer cuidados de conforto		E2, E5, 12	3
Procurar ter pensamentos de dever cumprido		E1, E4, E10, E12, E14, 15	6
Partilha de emoções e sentimentos		E2, E4, E5, E10, E11, E15	6
Procura de apoio familiar		E2	1
Evitamento defensivo		E4, E10, E15	3

1.13 Sugestões Dos Enfermeiros

A última área temática "**Sugestões dos enfermeiros**", divide-se em oito (8) categorias: *existência de equipas domiciliárias em CP, existência de unidades de CP, existência de equipas especializadas em CP, encaminhamentos para as unidades de CP mais atempados, melhorar o circuito de informação, maior otimização dos cuidados, maior consciencialização da equipa médica para os CP e maior integração da equipa de suporte de CP na unidade médica.*

Apresentamos o Quadro nº 17 com cada uma das oito categorias acima descritas e as respetivas unidades de análise.

Quadro nº 17: Categorias e Unidades de análise referentes à área temática "Sugestões dos enfermeiros"

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Existência de equipas domiciliárias em CP		"(...) equipas especializadas que dessem apoio neste caso domiciliário continuamente (...)" (E8) "(...) há muitos AVC's mesmo com défices motores muito acentuados e tudo que se poderem estar em casa (...) podem ter apoio que os avalie, vêm se realmente eles estão bem e confortáveis, sem dores." (E13)
2. Existência de unidades de CP		"(...) encaminhar essas pessoas quer para CP quer para outras Unidades (...)" (E9) "(...) que os doentes realmente não têm mesmo qualidade nenhuma para estar noutro sítio a não ser numa Unidade de CP (...)" (E13)
3. Existência de equipas especializadas em CP		"(...) podíamos ter chamado uma equipa mais especializada para (...) intervenção muito mais eficaz (...) para quando necessitássemos de contatar (...)" (E4) "(...) uma equipa que seja especializada nessa área, que devia estar a intervir" (E5) "(...) uma equipa de que fosse fácil de chegar cá (...) englobando tudo, tanto profissional, família, doente (...) seria benéfico para todos" (E7) "(...) de vez em quando a colaboração de uma equipa especializada em algumas situações talvez

		nos ajudasse, a nós e aos doentes, acima de tudo (...)" (E11) "(...) ela existe para isso está mais vocacionada para estes casos terá mais experiência (...) penso que seria uma mais - valia. (...)" (E15)
4. Encaminhamentos para as unidades de CP mais atempados		"(...) se houvesse um encaminhamento mais próximo se calhar era o melhor." (E6)
5. Melhorar o circuito de informação		"Se tivesse era fantástico (...) Mais informação e tudo se calhar ajudava mais (...)" (E6)
6. Maior otimização dos cuidados		"(...) um bom planeamento sobre o tratamento dessa pessoa acho que seria interessante, todos beneficiariam (...) otimização de cuidados (...) " (E7)
7. Maior consciencialização da equipa médica para os CP		"(...) despertar as equipas médicas para o pedido de colaboração (...)" (E8) "(...) eles têm que ser contactados (...) haver uma maior sensibilização primeiro das pessoas e também da equipa médica (...)" (E10)
8. Maior integração da equipa de suporte de CP na unidade médica		"(...) penso que depois de se chamar a primeira vez penso que seria mais fácil eles integrarem-se na equipa e vê-los também como parte da equipa (...)" (E15)

No que concerne à análise desta área temática salientamos que a **existência de equipas especializadas em CP** foi a categoria mais evidenciada pelos enfermeiros, com cinco (5) respostas.

Com apenas duas (2) menções obtiveram as categorias **existência de equipas domiciliárias em CP**, **existência de unidades de CP** e **maior consciencialização da equipa médica para os CP**.

Mais se salienta, que das categorias menos evidenciadas com apenas uma (1) resposta, foram as categorias: **encaminhamentos para as unidades de CP mais atempados**, **melhorar o circuito de informação**, **maior otimização dos cuidados** e **maior integração da equipa de suporte de CP na unidade médica**.

Tabela nº 13: Esquema representativo de respostas para cada categoria referentes à área temática "Sugestões dos enfermeiros"

Categorias	Subcategorias	Entrevistas	Nº total
Existência de equipas domiciliárias em CP		E8, E13	2
Existência de unidades de CP		E9, E13	2
Existência de equipas especializadas em CP		E4, E5, E7, E11, E15	5
Encaminhamentos para as unidades de CP mais atempados		E6	1
Melhorar o circuito de informação		E6	1
Maior otimização dos cuidados		E7	1
Maior consciencialização da equipa médica para os CP		E8, E10	2
Maior integração da equipa de suporte de CP na unidade médica		E15	1

2. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

O presente capítulo tem como finalidade realizar uma discussão crítica e analítica dos resultados do estudo.

Inicia-se assim a discussão pelo conceito de CP. Aborda-se os cuidados de enfermagem prestados ao doente com AVC; as estratégias desenvolvidas para responder às necessidades do seu doente; as dificuldades/necessidades que estes profissionais têm ao cuidar de doentes sem perspectiva de cura e suas famílias; os sentimentos e dilemas éticos presentes na prestação de cuidados; os aspetos potenciadores à tomada de decisão; os mecanismos de *coping* adotados e sugestões dos enfermeiros para a integração de CP a estes doentes.

2.1. Conceito De Cuidados Paliativos Na Voz Dos Enfermeiros

Os resultados do estudo e tendo por base o marco teórico, evidenciam que os enfermeiros do estudo definem CP como: **cuidados centrados no doente e sua família, que proporcionam conforto e promotores de qualidade**, o que de alguma forma vem de encontro ao que a OMS (2002) afirma: CP são um conjunto de cuidados prestados numa abordagem holística e que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias com problemas associados a doenças incuráveis e/ou graves com prognóstico limitado. A EAPC define-os como: *"cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família (...) não antecipam nem adiam a morte, assim como, procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte"* (EAPC cit por Capelas e Coelho, 2014, p.19). Podemos ainda verificar no nosso estudo que alguns dos enfermeiros realçam os cuidados dirigidos ao doente e sua família, o que vem ao encontro do que referem Barbosa e Neto (2010, p.6): *"A família e outros cuidadores, enquanto grupo de pessoas afetivamente significativas para determinado doente, detêm um papel fundamental no apoio aos doentes terminais e sofrem também o impacto dessa doença.(...) é prestadora e recetora de cuidados."*

Salientamos ainda, que alguns dos enfermeiros definem CP como **cuidados dirigidos para pessoas com doença crónica e incurável, como cuidados dirigidos ao fim da vida e cuidados que respondem às necessidades da pessoa**, o que vem de encontro à definição de CP apresentada pela APCP (2006), como sendo: *"(...) resposta ativa aos*

*problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva (...)" e com a definição apresentada pela DGS (2004) no PNCP em que refere que os CP são cuidados dirigidos a doentes sem perspetiva de cura, à fase final da vida, não incluindo somente doentes em estados agónicos, mas sim todos os doentes com necessidades de acompanhamento, que pode prolongar-se por semana, meses ou, excecionalmente, antes da morte. Também, alguns dos enfermeiros dão relevo ao facto de os CP serem **cuidados promotores da dignidade, dirigidos ao alívio da dor e do sofrimento e sem intencionalidade curativa.** Menciona a DGS (2004) que os CP olham para o fim da vida com naturalidade, tendo consciência que quando não é possível curar o mais importante é não causar um maior sofrimento. Pacheco (2004, p.106) refere que "*Os Cuidados Paliativos se baseiam no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade e têm como lema colocar sempre a pessoa em primeiro lugar (...) a tomada de consciência de que quando a cura já não é possível é muito importante admitir que o tratamento da doença deve terminar. Passa então a ser prioritário "cuidar" a pessoa doente e aliviar os seus sintomas (...)*". Outro aspeto importante a salientar, é o facto de alguns enfermeiros definirem CP como cuidados **que se focam nas várias dimensões da comunicação.** Salienta Ribeiro (2011) que a comunicação deve ser o foco dos enfermeiros, criando uma interação com o doente e família de forma a aliviar o sofrimento e dignificar o processo de morrer.*

Realçamos que somente um (1) enfermeiro associa os CP a **cuidados dirigidos para a pessoa no domicílio.** Segundo o ICN (2009), a casa é o cenário predominante para os doentes terminais e existem equipas que prestam cuidados ao domicílio. O modelo de prestação de CP no domicílio assumiu um papel preponderante com o aumento de casos de AVC, Vírus da imunodeficiência humana, esclerose múltipla e cancro. Cuidar de um doente sem perspetiva de cura no domicílio é dar-lhe a oportunidade de estar no seu espaço, com os seus objetos pessoais e junto das pessoas que ama. Quando é possível cuidar em casa, este deve ser assegurado e adaptado às necessidades efetivas de forma a que o fim de vida seja sereno no seio familiar. O ensino para alta e o apoio das equipas de CP comunitárias são fundamentais para proporcionar o fim de vida no domicílio (Barbosa e Neto, 2010, p.755).

Em síntese parece-nos poder afirmar que os enfermeiros do estudo entendem o significado de CP, demonstrando uma grande preocupação com o doente sem perspetiva de cura, pois salientam o conforto, controlo de sintomas e sofrimento, qualidade de vida e dignidade como aspetos essenciais dos CP.

2.2. Opinião Dos Enfermeiros Acerca Da Necessidade De Integrar A Filosofia Dos Cp À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Alguns dos enfermeiros do estudo são da opinião que integrar a filosofia dos CP na unidade de AVC de um hospital de agudos não tem importância, na medida em que defendem que tudo se deve fazer para que o doente sobreviva no sentido da sua recuperação, negando a não cura. Silva (2011, p.79) no seu estudo intitulado "*Cuidados Paliativos: Caracterização Assistencial e Identificação de Necessidades num Serviço de Medicina Interna*", verificou que os doentes portadores da patologia AVC são na sua maioria dependentes em grau elevado e verificou ainda, que normalmente só após 5 anos, 60% destes morrem e com necessidade de CP. No que se refere ao estudo desenvolvido por nós, os achados encontrados não suportam os resultados encontrados por Silva (2011). Rogers e Addington-Hall (2005) mencionam que especialistas em CP e em AVC's devem trabalhar em conjunto de forma a dar resposta aos doentes que estão a morrer na sequência de um AVC. Também Costa e Antunes (2012) não corroboram com os resultados do nosso estudo ao afirmarem que "*(...) existe hoje evidência científica de que se verificam benefícios clínicos quando os doentes com patologia crónica, avançada e irreversível são incluídos em programas de Cuidados Paliativos.*". Enfatizam ainda, estes autores, que é importante ter intervenções para com o doente que visem: o alívio do sofrimento, a promoção da autonomia e o respeito pela sua dignidade; enquanto não existem equipas específicas para o tratamento de doentes sem perspetiva de cura.

Torna-se importante salientar, que nove (9) dos enfermeiros entrevistados afirmam ser importante a **integração da filosofia dos CP** na UAVC's, como forma de aliviar o sofrimento, potenciar o conforto, a qualidade de vida, a autonomia, o conforto familiar e o acompanhamento. Tal como refere o estudo de Blacquiere et al. (2009), realizado numa unidade de AVC Agudos, a prestação de CP ajudou os doentes com AVC agudos graves e suas famílias no controlo de sintomas, da dor e da dispneia; no estabelecimento de uma comunicação com os familiares e por conseguinte, na diminuição do sofrimento e favorecimento do respeito pela dignidade do doente. Também Santa-Emma et al. (2002) corroboram esta ideia ao afirmar que o AVC é uma das patologias em que mais se adequa a aplicação destes CP. Assim, a integração de CP pode facilitar o

encaminhamento do doente, potenciar o conforto, facilitar o alívio do sofrimento, dar continuidade de cuidados, promover a qualidade de vida, a autonomia e potenciar o conforto familiar (DGS, 2004). Referimos também que Burton et al. (2010) aponta para a necessidade de uma abordagem paliativa precoce destes doentes, para além da reabilitação habitual. Concretizando, a incorporação dos princípios de CP nas unidades de AVC é vista como um mecanismo de resposta às sequelas.

Os enfermeiros do nosso estudo referem que todos os doentes que têm a necessidade de CP deveriam ter acesso a estes. Tal como referem Higginson e Davies (2004, p.15) a aplicação de CP não deve ter por base o diagnóstico, mas antes as necessidades e sintomas que um doente apresenta. Salienta Silva (2013) que o princípio da justiça deve ser respeitado, na medida em que deve existir igualdade nas respostas às necessidades da pessoa que está a ser cuidada. Convém, no entanto, salientar que é de extrema dificuldade conseguir definir em termos de prognóstico as necessidades que um doente com AVC vai necessitar em termos de CP, o que de certa forma pode justificar o número reduzido de doentes com esta patologia referenciados para esses cuidados. No entanto, tendo em conta o número de doentes que morrem com esta patologia, o planeamento da implementação de CP devia ser feito o mais cedo possível. Hoje em dia é possível identificar doentes portadores de doenças crónicas, limitadoras de vida, tal como o AVC que possam ter necessidades de CP, tal como refere Mead et al. (2013). Salientamos que os CP direcionam-se para todos aqueles que possuem uma doença sem perspectiva de cura.

2.3. Cuidados De Enfermagem Prestados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura numa unidade de AVC assentam na **promoção do conforto** e na **preparação do doente e família para a alta**. Verificamos que os enfermeiros do nosso estudo desenvolvem intervenções que se dirigem para a promoção dos **auto-cuidados**, tais como: lavar, posicionar/transferir, alimentar, reeducar a função perineal; atendendo assim às necessidades básicas do doente. Salienta Pacheco (2004, p.56) que estas intervenções

são necessárias para atenuar ou satisfazer as necessidades dos doentes. Maslow (1943), definiu as necessidades humanas sob a forma de uma pirâmide com cinco (5) níveis: na base encontram-se as necessidades fisiológicas; seguem-se as necessidades de segurança; as necessidades sociais; as necessidades de auto-estima e no topo desta, as necessidades de auto-realização. Cada nível é ultrapassado após satisfeitas as necessidade anteriores. Por outras palavras, cada pessoa quando vê um conjunto de necessidades cumpridas, iniciando-se pelas fisiológicas, tais como: alimentação, o vestuário, a habitação ou o conforto, preocupa-se em satisfazer as necessidades subsequentes. Neste sentido, Rosa e Basto (2009) tendo como base esta hierarquização de necessidades cria uma teorização dos cuidados de enfermagem, onde os enfermeiros assumem como prestação básica e da sua responsabilidade, os cuidados dirigidos às necessidades da base da pirâmide e atribui como responsabilidade individual de cada um a resposta às necessidades do topo da pirâmide. Este dois autores vêm corroborar os cuidados de enfermagem mencionados pelos enfermeiros no que diz respeito à promoção dos auto-cuidados e assim, dar resposta às necessidades básicas do doente. Também Silva (2011) menciona que os doentes com patologia de AVC são na sua maioria dependentes em grau elevado, necessitando de cuidados especiais de enfermagem, nomeadamente: *"manutenção da integridade cutânea"*, *"cuidados a doentes acamados"*, *"úlceras de pressão"* e *"aspiração de secreções"*.

Alguns enfermeiros procuram envolver a família nos cuidados e preparar a alta no sentido de desenvolver habilidades nos familiares para cuidar do seu parente doente. Tal como referem Chagas e Monteiro (2004) os enfermeiros têm um papel fundamental na educação para a saúde e na realização de ensinios, pois é a família que após a alta irá assistir o seu familiar: *"É essencial, portanto, a orientação, tendo em vista a capacitação das famílias para o cuidar, em especial no caso de doenças que possam necessitar de um período de reabilitação demorado como o AVC."* (Chagas e Monteiro, 2004, p.200).

Baía (2010), no estudo que realizou sobre *"Doente com AVC: Dificuldades da família"*, verificou que uma das intervenções realizada pelos enfermeiros numa percentagem de 100%, corresponde à realização de ensinios à família sobre o posicionar, alimentar, gestão terapêutica e cuidados de higiene. Também Ribeiro et al. (2014) referem que os cuidados de enfermagem ao doente dependente em grau elevado deveriam dar enfoque ao ensino à família sobre os cuidados a ter com o doente, alertando para a necessidade

de se centrarem nas suas necessidades e na prevenção de complicações. É através da preparação para a alta que os enfermeiros para além de desenvolverem habilidades na família para cuidar do seu familiar doente no domicílio, ajudam estes a sentirem-se menos ansiosos, aumenta-lhes a confiança e uma maior aceitação para que o seu familiar seja cuidado no domicílio (Coelho, 2011, p.30). Refere Meixedo (2013), que a família é fundamental para a prestação de cuidados de conforto, na medida em que ela é capaz de promover o alívio da dor, apoiar o doente quer a nível físico, quer a nível espiritual; dar carinho, afeto e ser o refúgio para o doente.

Promover conforto, minimizar a dor, atenuar e satisfazer as necessidades do doente, promover a autonomia e apoiar emocionalmente, são cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente com AVC. Estes dados vêm corroborar o que afirma Santana et al. (2009) quando afirma que os enfermeiros devem atender à promoção do conforto, preservando a dignidade e aliviando o sofrimento. É primordial que o objetivo dos enfermeiros seja o de "proporcionar qualidade a cada dia, e não dias à vida" do doente e família que estão a cuidar.

Estabilizar o quadro clínico, através da gestão dos parâmetros vitais, da gestão terapêutica e da prevenção de quadros infecciosos é importante para os enfermeiros do nosso estudo. A patologia de AVC é uma patologia que acarreta muitas lesões, e desta forma os enfermeiros procuram **minimizar as sequelas**. De salientar, que somente um enfermeiro referiu **reabilitar funções perdidas** como intervenção de enfermagem a um doente com AVC sem perspectiva de cura. Note-se que a reabilitação funcional do doente é um requisito básico no tratamento pós AVC. Estando o doente clinicamente e neurologicamente estável, é importante que se inicie um tratamento de reabilitação precoce, intensivo e repetitivo, de modo a que se potenciem ao máximo as capacidades (Gonçalves, 2012, cit por Cunha, 2014, p.44). A reabilitação torna-se necessária para minimizar sequelas, aliviar o sofrimento, maximizar a qualidade de vida e promover a integração do doente na sociedade. Assim, a reabilitação é imprescindível para a diminuição dos défices e aumento a funcionalidade dos doentes acometidos por AVC isquémico Alves (2013b) e Cunha (2014).

É possível afirmar que os enfermeiros do nosso estudo se preocupam com a preservação da dignidade da pessoa doente, procurando investir em cuidados como a promoção do conforto e a promoção da continuidade de cuidados.

2.4. Estratégias Mobilizadas Pelos Enfermeiros Para Responder Às Necessidades Da Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura E Família

Os enfermeiros do estudo salientam que **estabelecer uma comunicação assertiva e oferecer cuidados de conforto**, são estratégias fundamentais para o estabelecimento de uma relação de confiança. Santana et al. (2009) referem que para uma comunicação assertiva, é necessário: estar presente, ser verdadeiro, proporcionar presença e respeitar vontades. Ainda para Santana et al. (2009), comunicar implica tempo, dedicação e sinceridade, respeitar as vontades e esperanças de sobrevivência que os doentes e suas famílias têm apesar de estarem próximas do processo de morte. Twycross (2003) refere que a presença de familiares e amigos proporciona bem-estar ao doente e maior confiança. Ser verdadeiro é um dos princípios da comunicação mencionado por Alves (2013a). Para este autor quando se estabelece uma relação entre enfermeiro-doente-família esta deve ser sincera, permitindo assim, que o doente seja capaz de compreender tudo o que se passa em seu redor e o que poderá vir a acontecer.

A identificação das situações de não reanimar, também é outra estratégia adotada pelos enfermeiros do estudo. Refere Sotto (2012, p.21) que *"em casos de escassa probabilidade de sobrevivência ou de manutenção de uma qualidade de vida inaceitável (...), a Ressuscitação Cardiopulmonar é considerada fútil, devendo encorajar-se o estabelecimento de uma Decisão de Não Reanimação"*, é importante conhecer o doente que tratamos, quais as suas vontades e lutando sempre pelo melhor interesse do doente e assim, identificando estas situações dar início a um plano de cuidados direcionados para o conforto (Loureiro et al., 2014).

Responder às necessidades e dar apoio emocional à família é outra das estratégias mobilizadas pelos enfermeiros. Silva (2011, p.83) afirma que *"o contacto com a família deverá ser intensificado, não apenas no sentido de promover uma "aliança terapêutica", mas também para permitir fornecer apoios específicos (psicológico, espiritual, social)." Também Elsen 2011 cit in. Rodrigues (2013, p.41) refere que "a enfermagem ao perceber a família como um sistema que enfrenta crises, desestrutura-se quando tem dificuldades e necessita de suporte para enfrentar estas situações, a família é compreendida como parceira nas ações dos profissionais e cuidadora nas situações de doença e promotora de saúde."*

Finalizando, as estratégias desenvolvidas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspectiva de cura e família, vão de encontro às perspectivas dos CP, na medida em que procuram focar-se em grandes áreas: comunicação, controlo de sintomas e apoio familiar.

2.5. Opinião Dos Enfermeiros Acerca Da Necessidade De Englobar A Família Nos Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Para alguns dos enfermeiros é **importante o envolvimento da família nos cuidados**. Salientamos Louro (2009) e Nogueira (2016), que referem que se deve envolver a família nos cuidados para compreender as suas necessidades e competências físicas, psíquicas e emocionais no cuidar do seu familiar e assim desenvolver um plano de intervenção terapêutico para a alta com ensinamentos sobre: alimentação, higiene, posicionamento, vigilância de sintomas e efeitos secundários, administração e gestão de fármacos, entre outros e ainda proporcionar suporte psicológico e social. Também Pereira (2016) menciona que em situações de vulnerabilidade, a família deve ser inserida no processo de cuidados, construindo assim uma relação interpessoal de comunicação, de confiança e de ensino no que diz respeito aos cuidados de enfermagem a prestar ao doente na sua globalidade. Silva (2011) faz alusão ao facto de muitos familiares de doentes com patologias não oncológicas serem pessoas de idade avançada, com condições físicas e económicas deficientes e que necessitam de um maior envolvimento e ajuda, quer nos ensinamentos dos cuidados a realizar, quer na aquisição de ajudas técnicas e económicas para que possam cuidar do seu familiar. Ainda Meixedo (2013, p.87) no seu estudo intitulado "*Cuidados de Enfermagem à Família do Doente em Fim de Vida*", refere que: " (...) envolver a família nos cuidados e assumi-la como parceira implica uma postura de Educação para a Saúde de todas as equipas de saúde que circundam a família e o doente, pois a delegação de cuidados implica saberes, que deverão ser devidamente transmitidos e monitorizados ao longo de todo este processo." O envolvimento da família nos cuidados é de extrema importância e vários autores afirmam esta estratégia como fundamental para que haja bons CP.

No entanto, alguns dos enfermeiros assumem que **não é importante o envolvimento da família nos cuidados**, apontando dois motivos: por um lado a confiança depositada nos

profissionais de saúde e na formação e conhecimentos que este detêm enquanto prestadores de cuidados, e por outro lado, a componente afetiva revelada pela instabilidade emocional dos familiares. A nível emocional, salienta Cunha (2011) que os profissionais de saúde devem ser uma "unidade de proximidade", envolvendo a família na prestação de cuidados, para que estes desenvolvam aptidões e sentimentos de segurança na experiência de cuidar e de conforto por terem o seu familiar junto de si. Diogo et al. (2005) cit. por Ferreira (2013, p.29) referem que o familiar que cuida do seu ente querido adquire alguns aspetos positivos, tais como: *“Crescimento pessoal, aumento de sentimento de realização, do orgulho e da competência para enfrentar desafios, melhoria no relacionamento interpessoal (...), aumento do significado da vida, prazer, satisfação, retribuição, satisfação consigo próprio e bem-estar com a qualidade e bem-estar oferecido”*.

Podemos verificar que envolver a família na prestação de cuidados é essencial para que esta aprenda a cuidar do seu familiar, proporcionando ao doente que este tenha junto de si aqueles que mais gosta.

2.6. Dificuldades Dos Enfermeiros Para Envolver A Família Da Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura No Processo De Cuidados

Envolver a família da pessoa com AVC sem perspetiva de cura no processo de cuidados é algo que se afigura difícil para os enfermeiros do estudo pelo facto de estes sentirem que não possuem a disponibilidade que impõe envolver a família. Verificamos através da análise dos discursos que as grandes dificuldades se situam a nível do **défice de recursos humanos, défice de tempo e o horário de visita inadequado**, conduzindo à exclusão da família do processo de decisão.

Para os enfermeiros inquiridos, a tomada de decisão sobre algo a executar centra-se muito na decisão médica. Os enfermeiros muitas vezes limitam a sua tomada de decisão apenas à transmissão das orientações médicas, não existindo um trabalho em equipa e em parceria onde a família e o doente sejam centros de decisão. Esta posição é contrária ao que refere o CE (2014) no documento "Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida", no qual afirma que quando o doente

não é capaz de decidir, um familiar, um amigo ou um representante tem que o fazer, conforme indica o discurso seguinte: *"Quando o doente está incapaz ou não está mais capaz de decidir, os mecanismos de substituição permitem assegurar que as decisões tomadas sejam tão próximas quanto possível do que o doente decidiria ou desejaria se pudesse participar no processo (...) Quando os doentes não podem participar no processo de decisão (...) a decisão será assumida por um terceiro conforme os procedimentos previstos na legislação nacional pertinente."* (CE, 2014, pp.15-17).

Pereira (2010) também enfatizava estas dificuldades, fazendo referência no seu estudo que o modo como os serviços definem o seu funcionamento aliado aos recursos humanos disponíveis (parcos), acabam por determinar as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde. Cerqueira (2010) também sustenta a teoria que o défice de recursos humanos limita a prestação de cuidados diferenciados aos doentes em fim de vida e suas famílias. A falta de tempo e as políticas institucionais como dificuldades para responder às necessidades da família dos doentes foram também apontadas por Pereira (2010) e Ferreira (2015). De igual modo, Alves (2011) afirma que um dos fatores que dificulta o envolvimento da família é a falta de tempo que os enfermeiros possuem para esse fim.

Outra dificuldade referida pelos enfermeiros é a **aceitação da situação clínica pela família**. Santana et al. (2009) mencionam que envolver o doente e família no processo de cuidados é delicado e extraordinariamente fundamental, sobretudo quando estes têm dificuldades de aceitar a situação. Olhar para o familiar e vê-lo numa situação de doença sem perspetiva de cura não é fácil e requer adaptação. Como refere Novellas (2004) cit por Reigada (2010, p.18): *"se uma família é emocionalmente frágil mais dificuldade tem em se adaptar ao processo de doença e por isso, menos capacidade terá para cuidar"*. Minuchin (1982) cit por Reigada (2010, p.16) também menciona que: *"é importante ter presente que a família deverá ter direito ao apoio emocional na medida em que todos os elementos integrados numa família têm o direito ao amor, à aceitação, à compreensão e à segurança."*. Também Pacheco (2004, p.138) menciona que os que estão mais próximos do doente, enfrentam o processo de morte de uma forma "pesada" e difícil e estes necessitam de um grande apoio para que se possam adaptar e assim cuidar do seu familiar.

Em síntese os enfermeiros enfatizam que a sua maior dificuldade se centra em comunicar com a família, e no défice de recursos humanos que dificulta um cuidar de maior proximidade.

2.7. Dificuldades Enfrentadas Pelos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Cuidar de um doente sem perspetiva de cura não é fácil para os enfermeiros da unidade de AVC's na medida em que é uma área que envolve uma variedade de sentimentos e emoções e exige cuidados especializados. Para eles a **gestão de conflitos, o défice de trabalho em equipa na tomada de decisão e o lidar com doentes jovens** é difícil e complexo. Silva (2011), afirma que os enfermeiros que cuidam de doentes com patologia de AVC procuram que eles recuperem, mas enfrentam muitas dificuldades, sentindo impotência quando se trata de doentes sem perspetiva de cura. Dunne (2005) cit. por Almeida et al. (2011, p.7), refere que *"na prática existe uma evidência significativa que muitos enfermeiros sentem dificuldades quando cuidam do doente em fase terminal e sua família."* Pereira e Santos (2013) e Martins (2014), afirmam que os enfermeiros sentem que não há espírito de trabalho em equipa e que muitas vezes são pouco participativos nas tomadas de decisão e que isso gera insatisfação e conflitos entre os profissionais. Sentem também que em muitas situações são singulares, no que diz respeito à resposta das necessidades dos doentes e suas famílias, principalmente no que tange às situações de ansiedade e de "cariz humano". Neste sentido, também Pereira (2013) refere que: *"o trabalho em equipa é uma "lacuna" na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida, mais uma vez o enfermeiro se sente o único profissional com a necessidade do doente entre mãos, fazendo o que lhe é possível e tentando debelar a ansiedade daquele que precisa de ajuda especializada. Tal como a relação médico/enfermeiro por vezes se torna escassa."* Também Real (2012, p.148) salienta: *"Antigamente, o cuidado cingia-se ao modelo biomédico, onde prevalecia a decisão médica e a componente técnica. (...) Atualmente presta-se um cuidado cada vez mais vocacionado para a humanização (...) Apesar do novo paradigma do cuidar a rutura com o paradigma tradicional que assenta no modelo biomédico, não é total por parte dos profissionais de saúde, principalmente os médicos (...)"*.

Os enfermeiros permanecem junto dos seus doentes por muitas horas; conhecem muito bem as suas preferências, valores, necessidades, fragilidades; conhecem as suas histórias de vida e quando abordamos as dificuldades sentidas pelos mesmos, estes salientam a idade dos doentes, em particular, **doentes jovens e família** (Pereira, 2013). Convém referir que atualmente, a patologia de AVC tem uma incidência significativa na população jovem, o que para os enfermeiros se torna difícil lidar com a situação (Cardoso et al., 2003). Neste sentido, apesar dos enfermeiros conseguirem lidar melhor com a finitude de uma pessoa com idade mais avançada, estes têm que estar preparados para cuidar do doente sem perspetiva de cura independentemente da sua idade, do nível de sofrimento pelo qual estes estão a passar e pelo grau de aceitação que estes possuem. Os enfermeiros têm assim, que desenvolver mecanismos de *coping* para conseguir responder às necessidades do seu doente e família (Pacheco, 2004). Zorzo (2004), também verificou através do seu estudo que lidar com a morte de pessoas mais jovens leva a que os profissionais de saúde, necessitem de apoio emocional.

Integrar a filosofia dos CP foi outra das dificuldades manifestada pelos enfermeiros, pois estes assumem que a pessoa com a patologia de AVC não se enquadra na filosofia dos CP. Salienta-se o excerto de um enfermeiro "(...) associamos se calhar mais a outras situações de outro tipo de patologias, do que propriamente aos doentes com AVC, mas acho algo muito importante e que também seria uma mais valia (...)" (E12). Murtagh et al. (2004) afirmam que os doentes com doença cardíaca, AVC, demência e muitas outras doenças, que se encontrem na ultima etapa da vida, manifestam sentir-se um "fardo", devido ao seu estado de dependência física, à dificuldade comunicacional que apresentam, entre outros aspetos. Também Mead (2013) salienta que a integração dos CP de forma precoce e progressiva é benéfica para os doentes com AVC com um prognóstico de vida curto e risco de morte.

Controlar sintomas é outra dificuldade sentida pelos enfermeiros. Estes referem que não existe sensibilidade médica para os CP. O facto de ser uma unidade integrada num hospital de agudos, faz com que o controlo da dor muitas vezes não seja uma prioridade. O cuidar humano é muitas vezes mitigado pelo cuidado tecnológico. Pacheco (2004) realça que quando tratamos não nos devemos esquecer do cuidar e quando já não é possível tratar devemos cuidar. Num doente sem perspetiva de cura cuidar é extremamente relevante. Assim, o controlo de sintomas, um dos pilares dos CP, é

elementar para proporcionar bem-estar ao doente. Loureiro et al. (2014) salienta que ainda existem muitas falhas na avaliação e tratamento de sintomas, tais como a dor e dispneia.

A **gestão das emoções** é para os enfermeiros difícil na medida em que vivenciar situações de sofrimento humano e cuidar de doentes que estão numa fase final da vida acarreta uma multiplicidade de emoções e sentimentos aos enfermeiros que nem sempre sabem como lidar. Neste sentido, os enfermeiros adotam muitas vezes mecanismos de defesa como o distanciamento de forma a não se envolver emocionalmente com o doente e sua família (Martins, 2014). Refere Hennezel (2001, p.157) cit. por Martins (2014, p.120) que "*ficar perto do sofrimento do outro sem por isso se identificar com ele – é com certeza o que há de mais delicado de se conseguir*". Hopkinson et al. (2003), refere que os enfermeiros para conseguirem prestar cuidados têm que desenvolver competências no que diz respeito à gestão das emoções. O distanciamento emocional compromete a prestação de cuidados e preocupação com as pessoas que estão a morrer e os seus familiares.

As dificuldades pouco mencionadas pelos enfermeiros entrevistados foram: **lidar com situações de doença de carácter pessoal e excesso de burocracia**. Estas duas adversidades remetem-nos para dois aspetos importantes. O primeiro prende-se ao facto dos problemas de saúde não acontecerem só "aos outros". Como Seres Humanos, nós e a nossa família estamos expostos à doença e esta pode acontecer. O segundo reflete-se nas nossas diferentes experiências de vida, como algo capaz de originar dificuldades. Santana et al. (2009) afirma que o profissional de saúde tem que recorrer às suas experiências para conseguir acompanhar o processo de finitude de um doente.

O dia-a-dia de um Hospital Central é um verdadeiro "corrupio", entre doentes que têm alta, doentes que são admitidos na urgência; doentes que morrem e outros que necessitam de cuidados urgentes, vivem-se situações de *stress*. Para além de questões relacionadas com o cuidar dos doentes, existem procedimentos, protocolos institucionais que têm que ser realizados diariamente, registos de informação, etc. Todas estas situações fazem com que os profissionais de saúde tenham dificuldades em gerir o seu trabalho. Refere um enfermeiro que uma das dificuldades sentidas nos cuidados a doentes com AVC sem perspectiva de cura é o **excesso de burocracia**. Coutinho (2005) cit. por Pereira (2013) corrobora esta ideia, na medida em que as condições físicas e

organizacionais das instituições têm uma forte influência na prestação de cuidados humanos e de excelência no cuidar.

Parece-nos poder afirmar que os enfermeiros ainda manifestam dificuldades na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura. A convivência com estes doentes, faz com que surjam obstáculos e necessidades aquando da tomada de decisão e ao lidar com situações específicas.

2.8. Necessidades Enfrentadas Pelos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Uma das principais necessidades manifestadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura, situa-se a nível da **formação em CP**. Para um cuidado holístico e humano é necessário que o profissional de saúde saiba lidar com o sofrimento, a perda e a morte (Balla e Haas, 2008). Neste sentido verificamos, que os enfermeiros no seu quotidiano quando confrontados com situações de doente sem perspectiva de cura sentem-se inseguros, têm necessidades e não estão preparados (Martins, 2014). É neste sentido, que os enfermeiros afirmam a necessidade de formação, de procura de informação sobre a área, procurando adquirir formação através de cursos, formações, pesquisa bibliográfica, pela partilha de experiências com colega Meixedo (2013) e Martins (2014). Num artigo, Weissman e Meier (2011) afirmam que é de grande importância existir formação para os profissionais de saúde, mais concretamente para os médicos internos. Este acrescenta que para complementar esta formação deveria existir a criação de uma “*checklist*” onde se identificariam as necessidades dos doentes em CP, permitindo assim uma melhor aplicação de CP aos doentes em fim de vida internados num hospital de agudos. Ainda Sapeta (2011) cit. por Pereira (2013) menciona que ter conhecimentos aprofundados em CP, atenua as dificuldades e melhora a forma como se define um plano de cuidados para o doente paliativo e sua família, fazendo com que este seja mais seguro.

Os enfermeiros também sentem que deveria existir **maior comunicação no seio da equipa de saúde** para que pudesse haver discussão e decisão em equipa. Sapeta e Lopes (2007) também defendem que a comunicação entre a equipa multidisciplinar é

fundamental, ela deve ser multifocal, multidireccional e orientada para objetivos específicos. Acrescenta ainda, que a comunicação deve ser franca entre os todos os elementos com intuito de informar, orientar, apoiar e sustentar o sofrimento físico, psicológico, emocional e espiritual.

Aliadas a estas necessidades, verificamos que os enfermeiros em estudo gostariam de ter **maior disponibilidade**. Estes sentem que o rácio enfermeiro - doente presente não permite uma maior atenção a estes doentes. Neves (2005) cit. por Pereira (2013, p.119) afirma que *"o deficiente rácio de enfermeiros existentes nalgumas situações é um dos fatores condicionantes para a humanização dos cuidados de excelência"*. A **integração duma equipa de CP na unidade médica** é uma necessidade sentida pelos enfermeiros, realçando-se excertos: "Se calhar, os CP numa de vermos, não vermos aquilo como uma situação trágica, ou definitiva, mas vermos aquilo como mais uma fase da vida, que será, que poderá ser a última, mas que poderá ter algum conforto." (E2) e "(...) equipa (...) de CP, se calhar, ajudava-nos a compreendermos melhor como agir, mais um bocadinho melhor também a lidar com essas situações acho que se calhar era uma boa opção." (E4). Cuidar de doentes paliativos é exigente e devem ser aplicados cuidados especializados mesmo que integrados em hospitais de agudos. O nosso estudo é realizado numa Unidade, onde os enfermeiros sentem que se tivessem o apoio de uma equipa de CP na equipa seria vantajoso, pois assim poderiam compreender melhor as situações pelas quais os seus doentes e família estão a passar e a prestar cuidados mais direccionados para o conforto. Segundo o MS no Despacho n.º 10429/2014: *"Os estabelecimentos hospitalares, independentemente da sua designação, e as unidades locais de saúde, integrados no Serviço Nacional de Saúde, e classificados nos Grupos I, II, III ou IV - com valências médicas e cirúrgicas de oncologia médica, devem assegurar a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em CP (EIHSCP). (...) As EIHSCP e as unidades de internamento de CP nos casos aplicáveis encontram-se integradas nos serviços clínicos dos estabelecimentos hospitalares ou unidades locais de saúde (...)"*. O que verificamos é que no presente hospital, a EIHSCP já é existente sendo que na Unidade em estudo os médicos estão pouco sensibilizados para o pedido de colaboração e consequente ida da EIHSCP à Unidade. A APCP relativamente a esta temática, refere que uma EIHSCP, está disponível para estabelecer uma interligação entre os serviços do hospital e também fora deste, em contexto domiciliário

e que quando presente existe um melhor planeamento dos cuidados ao doente e sua família de acordo com as suas preferências (APCP, 2016b).

Salientamos que apenas um enfermeiro referiu a necessidade de **existirem momentos de lazer**. É muito importante que o profissional de saúde consiga equilibrar os seus sentimentos, tensões as quais com o quotidiano e vivências de situações tristes e delicadas muitas vezes são acentuados e afetam o profissional que também é um Ser Humano. Com isto, compreendemos a necessidade do entrevistado quando afirma "(...) encontrar uma coisa extra para fazer, exercício e assim, para me ajudar a aliviar (...)" (E4). Zorzo (2004) e Real (2012) realçam que é fundamental existir momentos de lazer, relaxamento, terapias alternativas, desporto e realizar uma viagem são opções que ajudam o enfermeiro a relaxar, distrair-se e abster-se do "mundo do hospital". Delboni (2008) cit. por Batista (2008, p.147) salienta que: *"as atividades chamadas hobbies (...) "mexem" diretamente com as emoções, favorecendo a libertação de energia bloqueada, estimulando a criatividade e favorecendo o equilíbrio mental das pessoas."*

Parece podermos afirmar que cuidar em fim de vida acarreta muitas necessidades para os enfermeiros. Verificamos que não é fácil cuidar nesta fase pela complexidade que o fim de vida envolve. Uma das grandes apostas passa pela formação em CP e por olhar para a medicina paliativa como fundamental para prestar cuidados humanos.

2.9. Dilemas Éticos Presentes Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Os enfermeiros no seu quotidiano de prestação de cuidados enfrentam na sua tomada de decisão muitas dúvidas, pelo facto de muitas vezes não existir um trabalho em equipa. Existe efetivamente no quotidiano da prática clínica a colocação de muitas questões, nomeadamente, o que fazer e o que não fazer, que vantagens ou desvantagens das suas intervenções, que benefícios ou malefícios para o doente e família, uma vez que cada pessoa tem os seus valores, a sua cultura, a sua vivência. É claro que nós devemos agir em função do bem e para isso temos que ir ao encontro das necessidades e desejos da pessoa doente (Pereira e Santos, 2013).

Define-se objetivos orientados para a intencionalidade de cuidados de excelência, que passa por proporcionar conforto, preservar a dignidade da pessoa e por conseguinte proporcionar qualidade de vida.

Pacheco (2004) define meios proporcionados de tratamento como todas as atitudes de diagnóstico e tratamento que, depois de refletidas e ponderadas, verifica-se que trazem mais benefícios do que prejuízos ao doente.

Para os enfermeiros do nosso estudo os seus dilemas na prática de cuidados são vários, nomeadamente, **enfrentar o sofrimento e enfrentar o processo de morrer**.

Magalhães e Franco (2012) referem que é um desafio lidar com a morte do outro. A norma da DGS (2004) diz que: *"quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, os profissionais de saúde raramente estão preparados para o tratar e cuidar do seu sofrimento"* (DGS, 2004, p.4).

Lidar com a morte e sofrimento de um doente e sua família não é fácil. Essa dificuldade alastra-se ao enfermeiro que tem que planear bem os seus cuidados tentando garantir que esse doente tenha qualidade de vida e uma boa morte (Pereira, 2013).

Salientam os enfermeiros do nosso estudo que procuram lutar pela preservação da vida, recusando a morte. Esta luta no quotidiano leva a que se invista em medidas desproporcionadas, como o recurso a meios artificiais e fúteis que não trazem qualquer qualidade de vida ao doente. Pelo contrário, vão causar-lhe sofrimento e um processo de morte lento e doloroso. É neste sentido que um dos dilemas éticos sentidos pelos enfermeiros é a **obstinação terapêutica** (Santana et al., 2009). Sapeta e Lopes (2007) referem que: *"A quase totalidade dos autores chama a atenção para a cultura existente nos hospitais, uma cultura organizacional que incorpora uma filosofia demasiado centrada no curar, desajustada para estes doentes e para os seus familiares, a primazia é tecnicista, com acentuada obstinação em terapêuticas inúteis, subestimando a qualidade de vida no seu final e diminuindo a qualidade dos cuidados prestados."*

Outro dos dilemas apontados pelos enfermeiros consiste em **defender a dignidade da pessoa e fazer respeitar a ortotanásia**. Nunes (2008, p.1) afirma que: *"a suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento – incluindo a reanimação cardiopulmonar e as “Ordens de Não-Reanimar” – são hoje prática corrente em todo o mundo ocidental, cristalizando a noção de que vida humana merece ser sempre respeitada na sua dignidade, sobretudo no final da sua existência."*

Chaves e Massarollo (2009) salientam que numa unidade de cuidados intensivos a pessoa que está a morrer carece de cuidados direcionados à sua dignidade e integridade, ou seja, devem ser-lhes prestados todos os cuidados necessários de forma contínua e que respeitem a sua autonomia. Sendo que para isso a ação dos profissionais deve assentar em princípios como justiça, beneficência, não maleficência e autonomia. Para os enfermeiros **tomarem a decisão de forma assertiva** não é simples: devem ser ponderadas as intervenções de acordo com ganhos e perdas, partilhar decisões com a equipa médica e ponderar entre curar e paliar. Segundo a SECPAL (2012, p.16) quando uma patologia altera a qualidade de vida do doente e lhe reduz o tempo de vida, deve-se avaliar a necessidade da transição de cuidados curativos para CP, atenuando uma prestação de cuidados que prolongue a vida a todo o custo, de modo a conservar a sua qualidade de vida. França (2011, p.51) afirma que: *"Quando o profissional de saúde pretende aplicar um tratamento a um doente deve ponderar inicialmente os custos e benefícios da sua aplicação e tomar a decisão de forma ponderada"*.

Respeitar e fazer respeitar as manifestações expressas pelo doente e defender e promover o direito da família de tomar decisão são dilemas também expressos pelos enfermeiros. O doente, quando capaz e sua família devem expressar os seus desejos e vontades para que estes sejam considerados no processo de decisão (Pereira e Santos, 2013).

Quando um profissional de saúde lida com um doente sem perspectiva de cura, cada decisão que toma vai ter consequências no seu doente e família, justificando-se assim, as inúmeras dúvidas, dilemas que surgem no dia-a-dia. Não é simples decidir o que fazer a um doente para garantir-lhe conforto, dignidade e qualidade de vida. Torna-se importante a definição de estratégias que ajudem o profissional a tomar a decisão.

2.10. Aspetos Potenciadores À Tomada De Decisão Dos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

A tomada de decisão muitas vezes não é fácil de gerir e realizar. Neste estudo conseguimos determinar aspetos que consideramos serem potenciadores à sua execução, tais como: **ser realizada em equipa multidisciplinar**. Santos (2005, p.13) menciona que o médico e a equipa em conjunto devem determinar o diagnóstico, bem como o

prognóstico e as intervenções a realizar. Sapeta e Lopes (2007), mencionam que considerando a delicadeza e complexidade dos cuidados prestados a estes doentes, e apesar de existirem dificuldades na sua harmonia, impõe-se que todo o trabalho seja sustentado e desenvolvido em equipa, sejam definidas uma missão e uma estratégia, com vantagens inquestionáveis, culminando no êxito do cuidado global, permitindo momentos de formação, partilha de experiências pessoais e/ou profissionais, facilitando o reconhecimento e o apoio mútuo na partilha de decisões difíceis.

O trabalho em equipa é fundamental, devendo existir uma grande **partilha de informação e discussão de casos clínicos com a equipa de suporte intra-hospitalar de CP**. Stevens et al. (2007) verificaram através da revisão da literatura que efetuaram sobre as necessidades paliativas de um doente após um AVC, que é essencial a colaboração entre profissionais de CP e os neurologistas para a avaliação de sintomas ou situações pós-AVC e para em conjunto, delinearem um plano de cuidados para o doente e sua família.

Concluindo verificamos que a tomada de decisão deve envolver toda a equipa da Unidade de AVC's e quando necessário estender-se à equipa de suporte intra-hospitalar de CP para assim tentar planear quais os melhores cuidados para o doente sem perspetiva de cura e sua família.

2.11. Sentimentos E Emoções Dos Enfermeiros Experienciados Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

A prestação de cuidados ao doente sem perspetiva de cura é muito mais que a prática de técnicas. É a existência de uma relação empática singular onde o profissional de saúde, com os seus valores e personalidade, estabelece com o doente para compreender os seus sentimentos, responder às suas necessidades e dar-lhe dignidade. Os enfermeiros têm uma grande proximidade ao doente; são os profissionais que mais horas privam com estes. É nesta partilha que emergem sentimentos que variam de profissional para profissional.

Cuidar de um doente sem perspetiva de cura para os enfermeiros em estudo traz vários sentimentos, entre eles: **tristeza, angustia, exaustão, impotência, frustração, recusa,**

stress, alívio e aceitação. A **aceitação** é o sentimento mais referido. Os enfermeiros referem que lidam bem com o doente sem perspectiva de cura e sua família e que não têm dificuldades em aceitar a realidade. Batista (2008) associa este sentimento ao facto dos profissionais de saúde reconhecerem que o Ser Humano tem limites e que a morte é inevitável. Outros sentimentos vivenciados pelos enfermeiros são a **impotência e a frustração**. Estes estão associados aos muitos procedimentos que se fazem, mas que são incapazes de recuperar o doente e permitir que este sobreviva. Um enfermeiro na sua formação aprende que deve atender ao doente e "lutar" pela sua vida; quando não se consegue que este se mantenha vivo, surgem sentimentos de impotência e frustração, como refere (Alves, 2012). Campelos (2006) por sua vez associa estes sentimentos à hora da morte de um doente, momento esse em que o profissional de saúde toma consciência que não poderá reverter a situação. Também Sampaio (2011), menciona que os enfermeiros sentem uma revolta interior por assimilarem o fracasso que a morte significa. Segundo Martins (2014, p.118): *"Quando estas pessoas doentes são olhadas como "aquela a quem já nada há a fazer", se de alguma forma a doença terminal for encarada como uma derrota e uma experiência sem sentido (...) Esta incapacidade de dar a resposta certa, a mais adequada a fim de dar bem-estar ao doente atormenta os enfermeiros de uma forma muito forte, a frustração que se desenvolve no profissional tem uma carga tão significativa quanto preocupante (...)"*.

A **angústia e tristeza** correspondem a sentimentos referidos pelos enfermeiros. Estes são indissociáveis da relação que se estabelece com o doente e a família. Sampaio (2011) corrobora a ideia, afirmando que existem doentes com os quais o enfermeiro estabelece uma relação próxima e ao vivenciar o processo de morte, surgem sentimentos de tristeza e sensação de vazio. Martins (2014) refere que conhecer a história de vida de um doente, ter a percepção que este é jovem, era autónomo e de uma forma repentina ficou totalmente dependente, é angustiante. Thompson et al. (2006) quando os enfermeiros não conseguem responder às necessidades do seu doente e sua família, sentem-se angustiados. Também Parece (2010, p.113) diz-nos que: *"a morte de um doente confronta os profissionais de enfermagem com os limites da sua atuação, e por isso surgem sentimentos de angústia e inutilidade como referem estes participantes, sendo um desafio cuidar estes doentes nesta fase."*

Referimos o sentimento de **culpa** na prestação de cuidados. Também Alves (2013b), identifica este sentimento como comum no contato com o doente terminal e sua família e muitas vezes ligado à falha na nossa atuação.

Lidar com doentes em fase terminal é complexo e pode ser penoso. Cada profissional como consequência das situações vividas desenvolve diferentes sentimentos. No nosso estudo salientamos: uma vertente positiva, quando os enfermeiros aceitam a finitude da vida e uma vertente negativa associada à incapacidade que estes têm em algumas situações de lutar contra a incurabilidade da doença. É importante que o enfermeiro desenvolva motivações no seu dia-a-dia para ser capaz de fazer o seu melhor. Neste sentido, questionamos os enfermeiros sobre o que realizavam, as estratégias utilizadas para prestarem cuidados a estes doentes e suas famílias.

2.12. Mecanismos De Coping Adotados Pelos Enfermeiros Na Prestação De Cuidados À Pessoa Com AVC Sem Perspetiva De Cura

Os enfermeiros entrevistados salientam **a partilha de emoções e sentimentos e a procura de apoio familiar** como mecanismos de *coping* na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura. Lopes (2004) apoia esta ideia. No seu estudo verificou que os Enfermeiros procuram espaços de reflexão e partilha sobre as suas práticas. Balla e Haas (2008, p.206) corroboram estas estratégias referindo que "*Criar um momento de troca de experiências em que os profissionais possam desabafar, falar de suas angústias, sentimentos e medos pode ser salutar e auxiliar de maneira positiva o enfrentamento da morte e do processo de morrer.*". É através da partilha de vivência, quer com elementos da equipa, quer com amigos e família que os enfermeiros conseguem o suporte emocional, tal como afirma (Batista, 2008).

Outro mecanismo de *coping* utilizado por três (3) enfermeiros é o **evitamento defensivo**. Os enfermeiros tentam separar a sua vida profissional da sua vida emocional, tendo uma conduta de fuga e criando como que um "escudo protetor" para progredirem nas suas vidas, tal como afirma (Martins, 2014). Também Pacheco (2004, pp.128-129) refere que os comportamentos de fuga são comuns em quem cuida da pessoa sem cura, pois ainda existem medos e dificuldades no cuidar e comunicar com o doente e sua família, e também, em aceitar que esta irá morrer. No seu estudo, Campelos (2006)

refere que os enfermeiros têm mecanismos de proteção e defesa, tais como: negação da situação, manutenção de relações superficiais com os doentes, estabelecimento de rotinas e protocolos. Batista (2008), também suporta esta ideia afirmando que é importante que o enfermeiro consiga esquecer os problemas presentes no seu trabalho e até mesmo dos doentes que trata enquanto vive a sua vida pessoal.

Procurar pensamentos de dever cumprido e fornecer cuidados de conforto são mecanismos de *coping* utilizadas pelos enfermeiros do estudo. Batista (2008, p.152), corrobora a ideia afirmando que: *"o facto de o enfermeiro sentir que tem um bom desempenho nos seus cuidados diários aos doentes, e o facto de sentir satisfação profissional, podem funcionar como estratégias de suporte para o alívio do stress."*

Sampaio (2011), faz referência ao cuidar do doente terminal na medida em que quando os enfermeiros são humanos e fazem tudo pelo seu doente, mesmo que seja um "pequeno gesto", sentem-se bem ao colaborarem para a morte digna do seu doente.

Afirmamos que nesta área temática, os mecanismos de *coping* presentes no cuidar do doente com AVC sem perspectiva de cura e sua família são: a partilha de sentimentos e emoções, a consciência que prestaram bons cuidados, proporcionando o melhor conforto possível e que todos os dias tentam fazer o melhor.

2.13. Sugestões Dos Enfermeiros

Os enfermeiros do estudo apresentaram várias sugestões, nomeadamente **a existência de equipas especializadas, de equipas domiciliárias em CP, de unidades de CP e de maior consciencialização da equipa médica para os CP.** Também Meixedo (2013), salienta que deveriam existir equipas multidisciplinares comunitárias de suporte em CP e equipas especializadas nestes cuidados.

Também o **encaminhamento para as unidades de CP** mais atempado foi outra das sugestões dos enfermeiros do nosso estudo. Silva (2011) menciona que realizar o prognóstico de um doente com AVC numa fase aguda é mais simples, sendo que nesta fase é possível a referenciação para uma equipa de CP adequada.

Um (1) dos enfermeiros relata, como sugestão a **maior integração da equipa de suporte de CP na unidade médica**. Realçamos este aspeto pois no Hospital em estudo, existe uma equipa de suporte intra-hospitalar de CP, que pelo verificado raramente foi "chamada" à Unidade de AVC. Para este enfermeiro a integração desta equipa na Unidade seria benéfico. Este fato também se verificou no estudo realizado por Silva (2011), que salienta que no hospital onde realizou o estudo existe uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP, onde o número de pedidos de colaboração são escassos e que a referenciação pós-alta foi reduzida.

Permite-nos concluir que os enfermeiros em estudo pensam ser importante a integração de CP aos doentes com AVC sem perspetiva de cura e sua família, sendo que a presença de uma equipa intra-hospitalar na Unidade de AVC podia ser uma medida a adotar.

3 - CONCLUSÃO, LIMITAÇÕES DO ESTUDO E INVESTIGAÇÃO PARA O FUTURO

Relembrando o objetivo do estudo *Conhecer a opinião dos enfermeiros de uma unidade de AVC de um Hospital Central do Norte do País acerca da necessidade de prestação de CP à pessoa com patologia de AVC sem perspectiva de cura*, pudemos verificar que os enfermeiros do nosso estudo consideram que o doente com AVC e suas famílias apresentam uma diversidade de necessidades que são potenciadas pela sintomatologia que apresentam e que acarreta sofrimento quer para o doente, quer para a família. No entanto, não consideram essencial integrar a filosofia dos CP a estes doentes internados numa unidade de AVC.

De seguida apresentamos algumas conclusões que adquiriam maior expressividade:

Os enfermeiros entendem os cuidados paliativos como cuidados de conforto, cuidados que promovem o controlo sintomático e que promovem a qualidade de vida. Ficou evidente, que os enfermeiros neste contexto enfrentam dificuldades, como enfrentar uma pessoa jovem que sofreu um AVC; a ausência do trabalho em equipa e consequentemente uma tomada de decisão unilateral. Também manifestam necessidades como maior formação na área dos CP, a existência de momentos de lazer como forma de encontro do seu equilíbrio enquanto pessoas e apelam ainda para uma presença mais efetiva na unidade da EIHSCP.

Os enfermeiros mobilizam estratégias para superar as necessidades experienciadas pelo doente com AVC, nomeadamente o estabelecimento de uma comunicação assertiva, fornecer apoio emocional e dar resposta às necessidades da família. No entanto, consideram que a educação para a saúde efetuada à família é deficitária pelo facto do tempo de visita ser limitado e a sua disponibilidade ser pouca devido ao défice de recursos humanos e ao elevado número de doentes internados. Dão ênfase aos dilemas éticos que experienciam na sua prática clínica, destacando o lidar com o sofrimento e com o processo de morrer, lidar com a obstinação terapêutica e a tomada de decisão. No entanto, referem como aspetos que potenciam a tomada de decisão, a partilha de informação e o trabalho em equipa. Mencionam que experienciam um misto de emoções e sentimentos, tais como: o alívio, aceitação, tristeza, angústia, exaustão, impotência, frustração, recusa e *stress*. Como forma de aliviar o seu sofrimento mobilizam determinados mecanismos de *coping* como a partilha de emoções e

sentimentos e a procura de apoio familiar. Os enfermeiros afirmam que os momentos de partilha são essenciais para encontrarem o equilíbrio emocional.

Afirmam ser necessário existir mudança/ inovação, quer nos contextos de saúde, quer na forma de pensar dos profissionais de saúde para que os cuidados paliativos sejam considerados essenciais para um cuidar humano do doente com AVC e suas famílias. Chamam a atenção para que a equipa de suporte em cuidados paliativos esteja mais presente nestas unidades.

É ainda, notório a existência de uma resistência à entrada dos CP perante um diagnóstico de AVC pois associa-se à ideia de uma patologia "major" da reabilitação.

- **LIMITAÇÕES DO ESTUDO**

Dado tratar-se de um estudo de caso num contexto específico, temos a consciência das limitações existentes, e de forma alguma seria correto, partir destas conclusões para a generalização. No entanto, não se deve invalidar a importância das conclusões, atendendo ao carácter do estudo e ao processo realizado.

- **IMPLICAÇÕES FUTURAS**

Verificamos através desta pesquisa que se torna uma exigência realizar mais pesquisas nesta área e noutros contextos e que exista uma maior aposta na divulgação dos estudos de forma a contribuir para a mudança da prática clínica.

Uma maior aposta na formação em CP será o segredo para um cuidar multidimensional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida, Ana, Ferreira, Carmen, Lança, Margarida e Rodrigues, Mariana 2011. Comunicação enfermeiro-doente como estratégia para alívio do sofrimento na fase terminal da vida - Uma revisão da literatura. *Journal of Aging and Innovation*. Conselho Editorial Journal of Aging and Innovation.

Alves, Cecília Maria Pereira de Macedo. 2011. *Atitudes dos enfermeiros face à família - stress e gestão do conflito*. Mestrado, Universidade do Porto.

Alves, Everton Fernando 2013a. A comunicação da equipe de enfermagem com o paciente em cuidados paliativos. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 34, 55.

Alves, Fernanda Isabel Cruz. 2012. *Cuidar o doente terminal em serviço de medicina interna - Um olhar fenomenológico sobre as experiências dos enfermeiros*. Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Alves, Francelina. 2005. *A interpretação do cuidar face à morte*. Mestrado, Universidade Fernando Pessoa.

Alves, Maria da Conceição Fernandes Coelho. 2013b. *Os cuidados de enfermagem de reabilitação na mobilidade do doente paliativo não oncológico - Perspetiva do enfermeiro de reabilitação*. Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Associação de Acidente Vascular Cerebral. 2009. *Problemas cognitivos depois do AVC* [Online]. Barcelos: Associação de Acidente Vascular Cerebral. Available: http://associacaoavc.pt/images/downloads/pdfs/bA4_Cognitivos_P.pdf [Accessed 6 de Janeiro 2016].

Associação Nacional de Cuidados Paliativos 2006. Organização de serviços em cuidados paliativos - Recomendações da Associação Nacional de Cuidados Paliativos.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2006. *Cuidados paliativos - o que são?* [Online]. Available: <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html> [Accessed 3 de Fevereiro de 2016].

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2016a. *Diretório de serviços de cuidados paliativos* [Online]. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Available: http://www.apcp.com.pt/uploads/Diretorio_APCP_2016_02_17.pdf [Accessed 5 de Fevereiro 2016].

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. 2016b. *Equipas de Cuidados Paliativos - Informação sobre a organização de serviços de cuidados paliativos* [Online]. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Available: <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/equipas-de-cuidados-paliativos.html> [Accessed 5 de Fevereiro 2016].

Araújo, Isabel Maria, Paúl, Constança e Martins, Maria Manuela 2008. Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC, do hospital à comunidade – Um desafio. *Referência*.

Baía, Patrícia Raquel Pereira. 2010. *Doente com AVC - Dificuldades da família*. Universidade Fernando Pessoa.

Balla, Aline e Haas, Ruth Elisabeth 2008. Percepção do enfermeiro em relação à ortotanásia. *Bioethikos - Centro Universitário São Camilo*.

Barbosa, António e Neto, Isabel G. 2010. *Manual de cuidados paliativos*, Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.978-972-9349-22-5.

Barbosa, Maria Teresa Lima Mendes Julião. 2012. *Custos e efetividade da reabilitação após acidente vascular cerebral - Uma revisão sistemática*. Mestrado, Universidade de Coimbra.

Bardin, Laurence 2011. *Análise de conteúdo*, Brasil, Edições 70, Lda.978-85-62938-04-7.

Barreto, M. P., Díaz, J. L., Barcia, J. A., Gallego, J. M., Fontana, F., Belinchón, J. M. e Barcia, C. 2006. El processo de comunicación en pacientes com tumor cerebral. *Medicina Paliativa*.

Batista, Paula M. P. 2008. *Stress e coping nos enfermeiros dos cuidados paliativos em oncologia*. Mestrado, Universidade do Porto.

Blacquiere, D.P., Gubitz, G. J., Dupere, D., McLeod, D. e Phillips, S. 2009. Evaluating an organized palliative care approach in patients with severe stroke. *Canadian Journal Neurological Science*, 36, 731-4.

Bogdan, Robert e Biklen, Sari 1994. *Investigação qualitativa em educação - Fundamentos, métodos e técnicas*, Portugal, Porto Editora.

Buckman, Robert A. 2005. Breaking bad news - the S-P-I-K-E-S strategy. *Psychosocial Oncology*. Community Oncology.

Burton, Christopher R., Payne, Sheila, Addington-Hall, Julia e Jones, Amanda 2010. The palliative care needs of acute stroke patients - A prospective study of hospital admissions. *Age Ageing*, 39, 554-9.

Campelos, Isabel Cristina S. F. 2006. *A ansiedade e o medo da morte nos profissionais de saúde*. Universidade Fernando Pessoa.

Capelas, Manuel Luís Vila e Coelho, Sílvia Patrícia Fernandes 2014. Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Cuidados Paliativos - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Porto: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Cardoso, Teresa, Fonseca, Teresa e Costa, Manuela 2003. Acidente vascular cerebral no adulto jovem. *Acta Médica Portuguesa*, 16, 239-244.

Castro, Ivo Manuel Gomes de. 2013. *Acidente vascular cerebral em portugal - Reabilitação*. Mestrado, Universidade do Porto.

Cerqueira, Maria Manuela Amorim. 2010. *A pessoa em fim de vida e família - O processo de cuidados face ao sofrimento*. Doutoramento, Universidade de Lisboa.

Chagas, Natália Rocha e Monteiro, Ana Ruth Macêdo 2004. Educação em saúde e família - O cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. *Acta Scientiarum - Health Sciences*. Maringá.

Chaves, Adriano Aparecido Bezerra e Massarollo, Maria Cristina Komatsu Braga 2009. Perceção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em unidades de terapia intensiva. *Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Coelho, Rosa Maria Alves. 2011. *Determinantes da capacidade funcional do doente após acidente vascular cerebral*. Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu.

Condesa, Marlene Laranjeira. 2013. *As vivências dos Enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio*. Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Conselho da Europa 2014. *Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida*, Conselho da Europa.

Costa, Maria Antónia Cerqueira Morais da e Antunes, Maria Teresa Calvário 2012. Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura. *Enfermagem Referência*. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Cruz, Marisa Liliana Soares Braga da. 2015. *Cuidados paliativos e o sistema de saúde Português*. Mestrado, Universidade do Porto.

Cunha, Mariana Couto Martins Carrilho da. 2011. *Impacto positivo do ato de cuidar no cuidador informal do idoso - Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia*. Mestrado, Universidade de Lisboa - Faculdade de Psicologia.

Cunha, Marisa da Glória Teixeira da. 2014. *Cuidados de enfermagem de reabilitação no doente com AVC isquémico e a demora média de internamento hospitalar*. Mestrado, Instituto Politécnico de Bragança.

Direcção-Geral da Saúde 2001. Unidades de AVC - recomendações para o seu desenvolvimento. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde - Direcção de Serviços de Planeamento.

Direcção-Geral da Saúde 2004. Programa nacional de cuidados paliativos. In: CIRCULAR NORMATIVA, N. D. (ed.). Ministério da Saúde.

Direcção-Geral da Saúde 2013. Portugal – Doenças cérebro-cardiovasculares em números – 2013. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.

Direcção-Geral da Saúde e Oncologia, Conselho Nacional de 2005. *Programa nacional de cuidados paliativos*, Lisboa, Direcção-Geral da Saúde.972-675-124-1.

Estanque, Carla Maria Jacinto. 2011. *A prática de cuidar o doente oncológico em fim de vida - Uma abordagem na perspetiva dos enfermeiros*. Mestrado, Universidade de Lisboa.

European Stroke Organisation, ESO 2008. Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *Cerebrovascular Disease*, 25, 457-507.

Ferreira, Maria Clara Baião Alvarinhas. 2013. *O doente terminal e o familiar cuidador na equipa de cuidados continuados integrados*. Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Ferreira, Mariline Patrícia Fernandes. 2014. *Doente com AVC - Ganhos na qualidade de vida após intervenção do enfermeiros de reabilitação*. Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Ferreira, Sandra C. Marques. 2015. *O envolvimento da família no hospital - perspetivas dos enfermeiros generalistas e dos enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação*. . Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Fortin, Marie Fabienne 1999. *O processo de investigação - da conceção à realização*, Loures, Lusociência.972-8383-10-X.

França, Daniela Clara Silva. 2011. *Ordem de não reanimar no doente terminal – Dilemas éticos dos enfermeiros*. Mestrado, Universidade do Porto.

França, Genival Veloso de 2000. O paciente que vai morrer - direito à verdade. *III Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Conesul*. Porto Alegre.

Gonçalves, A. Freire e Cardoso, S. Massano 1997. Prevalência dos acidentes vasculares cerebrais em Coimbra. Lisboa: Acta Médica Portuguesa.

Henriques, Moisés, Henriques, Joana e Jacinto, Jorge 2015. Acidente vascular cerebral no adulto jovem - A realidade num centro de reabilitação. Gaia: Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação.

Hesbeen, Walter 2000. *Cuidar no hospital - Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar*, Loures, Lusociência.972-8383-11-8.

Higginson, Irene J. e Davies, Elizabeth 2004. *Palliative Care - the solid facts*, Europa, World Health Organization.92 890 1091 6.

Holloway, R. G., Arnold, R. M., Creutzfeldt, C. J., Lewis, E. F., Lutz, B. J., McCann, R. M., Rabinstein, A. A., Saposnik, G., Sheth, K. N., Zahuranec, D. B., Zipfel, G. J. e Zorowitz, R. D. 2014. Palliative and end-of-life care in stroke - A statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 45, 1887-916.

Hopkinson, Jane B., Hallett, Christine E. e Luker, Karen A. 2003. Caring for dying people in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 44, 525-533.

Instituto Nacional de Estatística 2015. Causas de morte 2013. *Destaque - informação à comunicação social*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

International Council of Nurses 2009. *Palliative care* Geneva, International Council of Nurses.

International Council of Nurses 2011. *Classificação internacional para a prática de enfermagem*, Genebra, International Council of Nurses,.978-92-95094-35-2.

Kübler-Ross, Elisabeth 1996. *Sobre a morte e o morrer*, São Paulo, Martins Fontes.85-336-0496-3.

Leite, Maria Abadia e Vila, Vanessa da Silva Carvalho 2005. Dificuldades vivenciadas pela equipa multiprofissional na unidade de terapia intensiva. *Latino-Americana de Enfermagem*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.

Lessard-Hébert, Michele, Goyette, Gabriel e Boutin, Gérald 2005. *Investigação qualitativa - Fundamentos e práticas*, Lisboa, Instituto Piaget.

Lopes, António José Mendes. 2004. *Experiência de cuidar da pessoa em fase terminal*. Mestrado, Universidade do Porto.

Loureiro, Natália, Amado, João Manuel da Costa e Fragoso, Rosa Maria de Faria 2014. Cuidados paliativos - Identificação da necessidade em doentes de medicina interna. *Cuidados Paliativos*. Porto: Órgão Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Louro, Maria Clarisse Carvalho Martins. 2009. *Cuidados continuados no domicílio*. Doutoramento, Universidade do Porto.

Luis, Christa O'Hana V. San, Staff, Illene, Fortunato, Gilbert J. e McCullough, Louise D. 2013. Dysphagia as a predictor of outcome and transition to palliative care among middle cerebral artery ischemic stroke patients. *BioMed Central Palliative Care*, 12, 21-21.

Magalhães, Suzane Bandeira e Franco, Anamelia Lins e Silva 2012. Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. Rio de Janeiro.

Marques, António Lourenço 2014. História dos cuidados paliativos em Portugal - Raízes. *Cuidados Paliativos*. Porto: Orgão Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Martins, Filipa da Lomba. 2014. *Cuidar do doente terminal no domicílio - Experiências dos enfermeiros*. Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Maslow, A. H. 1943. A Theory of human motivation. *Psychological Review*, 50, 370-396.

Mead, Gillian E., Cowey, Eileen e Murray, Scott A. 2013. Life after stroke – is palliative care relevant? A better understanding of illness trajectories after stroke may help clinicians identify patients for a palliative approach to care. *International Journal of Stroke - World Stroke Organization*, 8, 447-448.

Meixedo, Anabela Pires Costa. 2013. *Cuidados de enfermagem à família do doente em fim de vida* Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Ministério da Saúde 2008-2016. *Proposta de revisão do programa nacional de cuidados paliativos*, Ministério da Saúde.

Moritz, Rachel Duarte, Deicas, Alberto, Capalbo, Mônica, Forte, Daniel Neves, Kretzer, Lara Patrícia, Lago, Patrícia, Pusch, Raquel, Othero, Jairo, Piva, Jefferson, Silva, Newton Brandão da, Azeredo, Nara e Ropelato, Raphaella 2011. Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva. *Brasileira Terapia Intensiva* Porto Alegre.

Murtagh, Preston, M. e Higginson, I. 2004. Patterns of dying - palliative care for non-malignant disease. *Clinical Medicine*.

Neto, I.G. 2009. Congresso Português do AVC. *Notícias Médicas*.

Nogueira, Assunção 2016. O princípio do fim de vida... *Sinais Vitais*. 121 ed. Coimbra: Formasau, formação e saúde, Lda. .

Nogueira, J.M. de Abreu, Henriques, Isabel Lestro, Gomes, A. Faria e Leitão, António Lencastre 2007. *Enquadramento das unidades de reabilitação de acidentes vasculares cerebrais*, Cuidados Continuados - Saúde e Apoio social.

Nunes, Rui 2008. Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Oliveira, Victor 2012. Acidente vascular cerebral em Portugal – O caminho para a mudança. 25 ed. Lisboa: Ata Médica Portuguesa.

Ordem dos Enfermeiros 2001. Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem - Enquadramento conceptual descritivos. Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros 2015. *Deontologia Profissional de Enfermagem*, Ordem dos Enfermeiros.978-989-8444-30-1.

Organização Mundial de Saúde 2002. *National cancer control programmes - Policies and managerial guideline*, Geneva, Organização Mundial de Saúde.92 4 154557 7.

Organização Mundial de Saúde 2004. *The atlas of heart disease and stroke* [Online]. Available:

http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/cvd_atlas_15_burden_stroke.pdf?ua=1
[Accessed 22 de Janeiro de 2016].

Organização Mundial de Saúde 2006a. *Manual STEPS de acidentes vascular cerebrais da OMS - enfoque passo a passo para a vigilância de acidentes vascular cerebrais*, Genebra, Organização Mundial de Saúde.92 4 159404 7.

Organização Mundial de Saúde 2006b. *WHO STEPS stroke manual - The WHO STEP wise approach to stroke surveillance*, Geneva, Organização Mundial de Saúde.

Pacheco, Susana 2004. *Cuidar a pessoa em fase terminal - perspetiva ética*, Loures, Lusociência.972-8383-30-4.

Parece, Ana Maria de Gusmão Guimarães Mota. 2010. *Vivências dos enfermeiros relativamente a cuidados post mortem em unidades de medicina*. Mestrado, Universidade de Lisboa.

Parente, Francisco, Fernandes, Aurora, Pinheiro, Beatriz, Isidoro, António, Barbosa, Vieira, Torres, Susana e Ferreira, Ana Paula 2001. Acidente vascular cerebral hemorrágico – Impacto clínico e social, uma experiência num hospital distrital. 6º *Congresso Nacional de Medicina Interna*. Porto.

Pereira, Ana Maria. 2013. *Morte em contexto hospitalar - Vivências dos enfermeiros* Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Pereira, Isabel Peixoto 2016. O cuidar na idade adulta/na idade ativa. *Sinais Vitais*. 121 ed. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, Lda. .

Pereira, Rita de Cássia Machado e Santos, Rosenilda Sousa dos. 2013. O Enfermeiro frente aos dilemas éticos do fim da vida em unidade de terapia intensiva. Available: <http://bibliotecaatualiza.com.br/arquivotcc/EU/EU21/PEREIRA-rita-SANTOS-rosenilda.PDF> [Accessed 6 de Março de 2016].

Pereira, Sofia, Coelho, Fátima B. e Barros, Henrique 2004. Acidente vascular cerebral - Hospitalização, mortalidade e prognóstico. *Ata Médica Portuguesa*. Lisboa.

Pereira, Vanda Maria Veiga 2010. A família no hospital. Porto: Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde.

Pessini, Léo 2002. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Revista Bioética*. São Paulo.

Phipps, Wilma J., Sands, Judith K. e Marek, Jane F. 2003. *Enfermagem médico-cirúrgica - Conceitos e prática clínica*, Loures, Lusociência.

Piedade, Milena Isabel Lopes 2007. Aspectos éticos do final de vida em cuidados paliativos. *Enformação*. Lisboa: Associação Científica dos Enfermeiros.

Pires, Cândido Vilarinho. 2012. *Avaliação nutricional na admissão do doente com AVC*. Mestrado, Escola Superior de Saúde de Bragança.

Portugal 2006. Decreto-Lei nº 101/2006. Diário da República -I Série-A.

Portugal 2012. Diário da República, 1.^a série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012.

Portugal 2014. Diário da República, 2.^a série — N.º 154 — 12 de agosto de 2014.

Quivy, Raymond 2005. *Manual de investigação em ciências sociais*, Lisboa, Gradiva.

Real, Ana Filipa Gomes de Deus. 2012. *A criança e a família - O cuidar em fim de vida*. Mestrado, Universidade do Porto.

Reigada, Carla Manuela Trinchete. 2010. *Indicadores de capacidade de cuidar, em famílias de doentes oncológicos paliativos*. Mestrado, Universidade Católica Portuguesa.

Ribeiro, Liliana Maria Jesus. 2011. *As competências dos profissionais em cuidados paliativos*. Mestrado, Universidade do Porto.

Ribeiro, Olga, Pinto, Cândida e Regadas, Susana 2014. A pessoa dependente no autocuidado - Implicações para a enfermagem. *Enfermagem Referência*, IV Série, 25-36.

Rodrigues, Ludovina Maria de Oliveira. 2013. *A família parceira no cuidar - Intervenção do enfermeiro*. Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Rogers, Angie e Addington-Hall, J. 2005. Care of the dying stroke patient in the acute setting. *Journal of Research in Nursing*, 10.

Rosa, Joaquim Coelho e Basto, Marta Lima 2009. Necessidade e necessidades - Revisitando o seu uso em enfermagem. *Pensar Enfermagem*.

Sá, Neusa Mafalda Pereira de. 2014. *Cuidados paliativos na fase aguda do AVC*. Mestrado, Universidade do Porto.

Sampaio, Anita Isabel da Costa. 2011. *Cuidar do doente em fase terminal - vivências e estratégias adoptadas pelos enfermeiros*. Licenciatura, Universidade Fernando Pessoa.

Santa-Emma, P. H., Roach, R., Gill, M. A., Spayde, P. e M.Taylor, R. 2002. Development and implementation of an inpatient acute palliative care service. *Journal Palliative Medicine*, 5, 93-100.

Santana, Júlio César Batista, Paula, Kênia Fraga de, Campos, Ana Cristina Viana, Barbosa, Bruna Danielle Guedes, Baldessari, Carlos Eduardo Freitas, Rezende, Maria Alice Efigênia e Dutra, Bianca Santana 2009. Cuidados paliativos aos pacientes terminais - Percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*. São Camilo: Centro Universitário São Camilo.

Santos, Alexandre Laureano 2005. Direitos e deveres do doente terminal - A defesa e promoção da vida. *Ação Médica*. Porto: Associação dos Médicos Católicos Portugueses.

Santos, Gilda Patrícia Dias, Duarte, Jerícia Cristina Lopes e Rei, Suely Helena Lima dos. 2013. *Importância / função do enfermeiro - Na prestação de cuidados paliativos ao doente oncológico terminal*. Universidade do Mindelo.

Sapeta, Ana Paula Gonçalves Antunes. 1997. *A família face ao doente terminal hospitalizado - O caso particular do HAL*. Mestrado, Universidade de Évora.

Sapeta, Paula e Lopes, Manuel 2007. Cuidar em fim de vida - Fatores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente. *Referência*. Coimbra.

Serra, Ricardo Daniel. 2015. *Necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC - Revisão sistemática da literatura* Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Silva, Maria João Filipe Nunes. 2011. *Cuidados paliativos - Caracterização assistencial e identificação de necessidades num serviço de medicina interna*. Mestrado, Universidade de Lisboa.

Silva, Rúben Alexandre 2013. Bioética e fim de vida - Princípios éticos - A intervenção do enfermeiro no fim de vida. *Percursos*, 28, 56-76.

Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos. 2012. *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos* [Online]. Madrid. Available: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf [Accessed 3 de Fevereiro de 2016].

Sotto, Mayor Joana Daniela Lamego. 2012. *Decisão de não reanimar*. Mestrado, Universidade do Porto.

Sousa, Hugo de e Grincho, Nádia 2010. O cuidar da família do doente terminal em contexto domiciliário. *Sinais Vitais*. Lisboa.

Steinhauser, Karen, Christakis, Nicholas, Clipp, Elizabeth, McNeilly, Maya, McIntyre, Lauren e Tulsky, James 2000. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *Journal American Medical Association*, 284.

Stevens, T., Burton, C., Addington-Hall, J. e Jones, A. 2007. Palliative care in stroke - A critical review of the literature *Palliative Medicine*.

Summers, D., Leonard, A., Wentworth, D., Saver, J. L., Simpson, J., Spilker, J. A., Hock, N., Miller, E. e Mitchell, P. H. 2009. Comprehensive overview of nursing and interdisciplinary care of the acute ischemic stroke patient - A scientific statement from the American Heart Association. *Stroke*, 40, 2911-44.

The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee 1996. Palliative care in neurology. *Neurology*, 46, 870-872.

T.Kjellström, Norrving, B. e Shatchkute, A. 2006. Helsingborg Declaration 2006 - On European stroke strategies. Copenhagen: Organização Mundial de Saúde.

Thompson, G., McClement, S. e Daeninck, P. 2006. Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*, 53, 169-77.

Truelsena, T., Piechowski-Jowiakb, B., Bonitaa, R., Mathersa, C., Bogousslavskyb, J. e Boysend, G. 2006. Stroke incidence and prevalence in Europe - A review of available data. *European Journal of Neurology*, 13, 581-98.

Twycross, Robert 2003. *Cuidados Paliativos*, Climepsi Editores.972-796-093-6.

Uva, Mafalda Sousa e Dias, Carlos Matias 2014. Prevalência de acidente vascular cerebral na população portuguesa - Dados da amostra ECOS 2013. *Observações - Boletim Epidemiológico Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge - Departamento de Epidemiologia*.

Villanueva, P. B., Izcue, M. A., Yoldi, M. C., Equillor, M. S., Huarte, I., José, B. S., Tejada, C., Ugalde, M. J. e Goñi, L. 2006. Necesidades de cuidados en los pacientes de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*.

Vital, Fernanda Maria Marques Filipe. 2012. *Comunicação em cuidados paliativos*. Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Weissman, David E. e Meier, Diane E. 2011. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting - A consensus report from the center to advance palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 17-23.

Yin, Robert K. 2001. *Estudo de caso - Planejamento e métodos*, Porto Alegre, Bookman.85-7307-852-9.

Zorzo, Juliana Cardeal da Costa. 2004. *O processo de morte e morrer da criança e do adolescente - vivências dos profissionais de enfermagem*. Mestrado, Universidade de São Paulo.

ANEXO I - AUTORIZAÇÃO DO TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO



Exma. Senhora
Enfermeira
Ana Isabel Silva Pais
C. Especialidades

N/Ref.: 717/2015

Assunto: Autorização para colheita de dados para trabalho de Investigação intitulado “Os cuidados de enfermagem á pessoa com Acidente Vascular Cerebral sem perspectiva de cura: visão do enfermeiro acerca da necessidade de cuidados paliativos”

Em resposta ao V/ pedido para efetuar colheita de dados, para realização de trabalho de Investigação intitulado “Os cuidados de enfermagem á pessoa com Acidente Vascular Cerebral sem perspectiva de cura: visão do enfermeiro acerca da necessidade de cuidados paliativos”, vimos informar que está devidamente autorizado conforme Despacho do Sr. Enf. Diretor Belmiro Rocha, de 15-12-2015.

Aguardamos contacto com o nosso Centro de Formação, a fim de planear o referido estudo.

Para qualquer contacto deve mencionar a N/REF.: 717/2015

Sem outro assunto de momento, apresento os meus melhores cumprimentos.

Vila Nova de Gaia, 20 de Janeiro de 2015

Centro de Formação

Tel/Fax: 22 7865127 – Ext. 11627

E-mail: df@chvng.min-saude.pt

**Centro Hospitalar de
Vila Nova de Gaia / Espinho, E.P.E.**
Rua Conceição Fernandes s/n
4434-502 Vila Nova de Gaia

www.chvng.min-saude.pt
Tel + 351 22 786 51 00
Fax + 351 22 7830 209
eMail geral@chvng.min-saude.pt

NIPC 508 142 196
Capital Estatutário 47.082.000,00 Euros
Registo Comercial n.º 508 142 196



Apêndice I - Guião da Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Objetivo geral: Conhecer a opinião dos enfermeiros de uma Unidade de AVC de um Hospital Central do Norte do País acerca da necessidade de prestação de cuidados paliativos à pessoa com patologia de AVC sem perspetiva de cura.

Caraterização biográfica do entrevistado

Entrevista nº	Sexo	Idade	Nº de anos na prestação de cuidados

Objetivos Específicos	Questões
1- Identificar os cuidados de enfermagem prestados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura;	Que cuidados de enfermagem presta à pessoa com AVC sem perspetiva de cura?
2- Identificar as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para responder às necessidades da pessoa com AVC sem perspetiva de cura;	Que estratégias utiliza para colmatar as necessidades da pessoa com AVC sem perspetiva de cura?
3- Analisar a opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de englobar a família nos cuidados à pessoa com AVC sem perspetiva de cura;	Engloba a família do doente nesses cuidados de enfermagem? Porquê?
4- Identificar o significado que os cuidados paliativos têm para os enfermeiros que cuidam da pessoa com AVC sem perspetiva de cura;	Qual o significado de cuidados paliativos para o enfermeiro/a?
5- Conhecer a opinião dos enfermeiros acerca da necessidade de integrar a filosofia dos CP à pessoa sem perspetiva de cura;	Pensa que deverão ser aplicados cuidados paliativos ao doente com patologia de AVC sem perspetiva de cura? Porquê?

<p>6- Identificar os dilemas éticos presentes na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa com AVC sem perspectiva de cura e sua família;</p>	<p>No seu dia-a-dia depara-se com dilemas éticos no que diz respeito à prática de cuidados de enfermagem à pessoa com AVC sem perspectiva de cura e sua família? Como lida com estas situações?</p>
<p>7- Identificar as dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura;</p> <p>8- Identificar as necessidades sentidas pelos enfermeiros, ao cuidar da pessoa com AVC sem perspectiva de cura;</p>	<p>Quais as dificuldades/ necessidades que sente no seu dia-a-dia, ao cuidar da pessoa com AVC sem perspectiva de cura?</p>
<p>9- Identificar como é realizada a tomada de decisão dos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura;</p>	<p>No seu serviço existe trabalho multidisciplinar quando estas situações estão presentes?</p>
<p>10- Identificar os sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura;</p>	<p>Como se sente quando lida com um doente com AVC sem perspectiva de cura, em fim de vida?</p>
<p>11- Identificar os mecanismos de coping adotados pelos enfermeiros na prestação de cuidados à pessoa com AVC sem perspectiva de cura.</p>	<p>O que faz para responder a estas dificuldades?</p> <p>O que poderia ser feito para minimizar as necessidades/dificuldades que sente?</p>

Apêndice II - Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

“Os cuidados de enfermagem à pessoa com AVC sem perspectiva de cura: visão do enfermeiro acerca da necessidade de cuidados paliativos.”

O presente estudo visa conhecer a visão que os enfermeiros da Unidade de AVC do CHVNG têm sobre a necessidade de cuidados paliativos ao doente com patologia de AVC sem perspectiva de cura. Sucede-se no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, pela mestrandia Ana Isabel Fernandes da Silva Pais, licenciada em Enfermagem. Com esta investigação, aspiro contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem, minimizando o sofrimento, dignificando a última etapa da vida de doentes com patologia de AVC sem perspectiva de cura e sua família numa Unidade de agudos. Para que este estudo seja bem sucedido, é importante que integre este desígnio, colaborando através da realização de uma entrevista semi-estruturada com questões orientadoras.

A sua colaboração neste estudo é voluntária e sem qualquer detrimento na relação de trabalho com a entidade empregadora, podendo recusar participar neste ou desistir, a qualquer momento. Todas as informações decorrentes do estudo são confidenciais e apenas serão subordinadas para fins científicos. No término do estudo, poderá aceder aos resultados do mesmo, os quais serão, se o desejar, remetidos através do contato com a investigadora.

Será supervisora de todo o estudo a Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira, orientadora da Dissertação de Mestrado, Enfermeira com especialidade em Cuidados Paliativos pela Universidade de Lisboa e Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Este projeto de investigação foi aprovado e autorizado pela Comissão de Ética e pelo Conselho de Administração do CHVNG/Espinho – EPE.

Congratulamos condignamente, a sua cooperação neste estudo.

Vila Nova de Gaia, _____ de _____ de 2016.

A Investigadora, _____

(anaisabel.pais@gmail.com) / (+351) 918858223.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo:

“Os cuidados de enfermagem à pessoa com AVC sem perspectiva de cura: visão do enfermeiro acerca da necessidade de cuidados paliativos.”

Eu, abaixo-assinado, _____,
compreendi toda a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se
tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade
de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de
Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os
métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além
disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha
participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a
minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / ____ / 2016

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Nome:

Assinatura:

Apêndice III - Exemplo de entrevista transcrita

Entrevista nº 8

Investigador: 1. Que cuidados de enfermagem presta à pessoa com AVC sem perspectiva de cura, no seu dia-a-dia?

Entrevistado 8: Ora sempre que temos doentes que fizemos todo um investimento, que percebemos que não vamos ter qualquer tipo de sucesso e vamos ficar com um doente com um nível de dependência que vai necessitar sempre de apoio de terceira pessoa, acabamos por ter um cuidado especial. Ainda agora temos ali um doente que, que já está cá há dias e onde um AVC com uma neoplasia associada, e estamos sempre despertos para o nível da dor, é um doente que está a fazer morfina em perfusão contínua e acabamos por ter sempre, estar sempre alertas para estes tipo de doentes e que esteja confortável.

Investigador: 1.2. Em relação à família, no seu dia-a-dia engloba a família no plano de cuidados do doente?

Entrevistado 8: Sim, sim. E nestes doentes muito mais. Nestes doentes, inclusivamente, aconteceu precisamente agora de chamar a família que o doente estará numa fase terminal a família é sempre envolvida, quando são doentes que não tem perspectiva de cura e vão ficar com um grau de dependência elevadíssimo incluímos a família e fazemos ensinamentos à família, quando são familiares que os vão receber em casa e vão prestar cuidados, esse ensino é feito sempre por nós.

Investigador: 2. Para si, o que é que significam cuidados paliativos?

Entrevistado 8: Cuidados paliativos é o máximo de conforto possível, sem dor até ao último minuto de vida, sempre os cuidados condignos com o estado do doente, é sempre esse o nosso lema, para assim dizer.

Investigador: 2.1. Acha que era possível integrar os cuidados paliativos aqui no serviço?

Entrevistado 8: Sim, acho que faria todo o sentido. Porque lá está a equipa faz o seu melhor mas não temos ninguém especializado na área, não é?

Investigador: 2.2. O que é que acha que poderia ser feito, o que é que se poderia fazer para que isso acontecesse?

Entrevistado 8: Provavelmente despertar as equipas médicas para o pedido de colaboração, porque acontece, não acontece com os AVC's, é certo, mas acontece com doentes da área médica e com neoplasia, isso acontece pedir colaboração aos paliativos, ainda há pouco tempo isso aconteceu. Os AVC's não estão tão despertos para isso, não há muita sensibilidade para este fato, não, isso acho que não. Mesmo quando eles próprios têm essa perceção que o doente vai sair daqui totalmente dependente não há muito essa sensibilidade para encaminhar, para pedir colaboração, não. Não há.

Investigador: 3. Na sua opinião acha que este tipo de doentes deviam ter direito a cuidados paliativos?

Entrevistado 8: Sim.

Investigador: 3.1. Porque?

Entrevistado 8: Porque são doentes com necessidades diferentes, é uma área diferente mas que lá está acho que ainda é visto doutra forma, se fosse um doente oncológico, assume-se que precisamos desse tipo de equipas especializadas, num doente com AVC não, ainda estamos um passo atrás, nunca tinha pensado desse ponto de vista mas acho que é interessante ter essa forma de ver as coisas, poderia ser realmente importante, uma mais valia. É um choque muito violento, realmente quando está capaz de perceber as suas dependências e para a família e para a família é um choque tremendo, acontece muitas vezes doentes com...Estou-me a lembrar de um doente com um AVC do tronco cerebral que com 50 anos que foi para casa, julgo que foi para casa, que a esposa quis levá-lo para casa, completamente dependente para o resto da vida dele, sem o apoio que merecem, não é? Em casa, tem o apoio dos cuidados de saúde primários e os ensinamentos que nós lhe fizemos mas aquilo não era um doente para, um familiar vai ter muita dificuldade em cuidar de um doente destes, quer pela disponibilidade que tem que ter, pela entrega que tem que ter, quer pelo nível de conhecimento que exige. Devíamos ter equipas especializadas que dessem apoio neste caso domiciliário continuamente, porque, ter um doente deste em casa e estar sujeito aos horários do centro de saúde que se lhes predispõem a dar apoio, é muito complicado.

Investigador: 4. No seu dia-a-dia depara-se com dilemas éticos no que diz respeito à prática de cuidados de enfermagem, a este tipo de doentes?

Entrevistado 8: Sim, por vezes sim. Muitas vezes, claro que a nossa área de atuação está muito interdependente com a área médica e a decisão de se investir ou desinvestir num doente acaba por passar sempre pela equipa médica. Mas depois há sempre dúvidas que ficam na nossa cabeça, em relação ao caminho a seguir, não é? mas depois é um conjunto de, multidisciplinar que acaba por. Muitas vezes investe-se em doentes que a viabilidade é nula, muitas vezes questiona-se a família. Estou-me a lembrar de um caso que se questionou a família, o quadro era um prognóstico muito mau e questionou-se a família se acontecesse, se aquilo envereda-se por um certo caminho, se estavam dispostos a que, consentiam que se intervir-se e que se levasse o doente ao bloco e a família muitas vezes sem ter noção do que isso acarreta, concordou que sim, que se levasse o doente ao bloco que não tinha, era entre manter o doente vivo ou não, mantê-lo vivo com um grau de dependência total, ou não fazer nada. Há doente que dão entrada no serviço de urgência, se investe muito e depois não sabemos muito bem, depois de ter um diagnóstico confirmado, não sabemos muito bem o que lhes fazer. Acontece de virem doentes entubados e ventilados com um AVC, AVC's que os vão deixar dependentes para o resto da vida e depois não sabemos muito bem, já se chegou a questionar a família sobre o que fazer, tira-se o ventilador? ou não? Já tive um familiar que disse, por acaso era um familiar médico e disse eu quero que desliguem isso já. Com a TAC que tinha, mas é um dilema grande. E depois nunca sabemos, não é? A pessoa em vida nunca, a maior parte das pessoas nunca escreveram nada sobre isto. Vão ficar dependente e agora eu é que decido? ou o enfermeiro é que decide o que quer para o futuro dele. Muitas vezes os doentes ficam com afasias globais, nem se expressa nem compreendem, já tem que ser uma terceira pessoa.

Investigador: 5. Falou-me do trabalho multidisciplinar e da decisão, aqui no serviço existe um trabalho multidisciplinar na tomada de decisão?

Entrevistado 8: Existe mas podia ser muito mais aprofundado. Ainda há dias falava-mos sobre isso, não há visita conjunta, não há passagem...há passagem de informação pontual entre as equipas, mas julgo que não é só aqui, julgo que funciona um bocado como...

Investigador: 5.1. Como é realizada?

Entrevistado 8: Nós passamos o turno e o nosso chefe assiste à passagem de turno, toma notas e depois é ele que faz essa transmissão à equipa médica, mas não há, não há um diálogo com o enfermeiro do doente, ou como está o doente, quer dizer depois depende de cada médico. Há médicos que depois da reunião deles vêm e falam com o enfermeiro que está com o doente, mas é raro, depende muito do médico, mas quem diz do médico, nós temos terapeutas da fala, temos fisioterapeutas, não há muito essa... Acontecem às vezes situações a roçar o ridículo, que é por exemplo, chegar o fisioterapeuta nem questionou ninguém e vai reabilitar um doente que está em fase terminal ou que está instável e nós perguntamos então onde é que vais? Não lhe toque, senão..

Investigador: 5.2. A comunicação é importante?

Entrevistado 8: Neste tipo de trabalho, é muito importante, e isso falha a nível geral e aqui falha também. De fato não há volta a dar. E quem perde é o doente.

Investigador: 6. Quando o doente está em fim de vida a tomada de decisão?

Entrevistado 8: É igual.

Investigador: 7. Como é que lida, como é que se sente quando lida com este tipo de doente?

Entrevistado 8: Impotente muitas vezes, a decisão sobre o futuro deste doentes, é como digo, maioritariamente é médica e a partir daí, quer eu concorde ou não, posso expressar a minha opinião, mas não vai mudar, não vai mudar muito.

Investigador: 8. Sente necessidades ou dificuldades a tratar deste tipo de doentes?

Entrevistado 8: Sinto, sinto que deveriam investir mais na nossa formação nessa área, é como digo, é tudo muito novo, é uma área que nunca sequer se debateu, se calhar precisávamos mais de formação na área.

Investigador: 9. O que então acha que poderia existir aqui no serviço para diminuir essas necessidades e dificuldades?

Entrevistado 8: A formação e provavelmente, se houvesse outro tipo de diálogo multidisciplinar as coisas funcionariam um pouco melhor.

Investigador: 10. Tem mais alguma coisa a acrescentar, alguma coisa a dizer sobre este tema que estivemos aqui a conversar um bocadinho?

Entrevistado 8: Não. Não me ocorre de momento não.

Investigador: Muito obrigado enfermeiro pela participação.

Entrevistado 8: De nada.